

**FACULDADE PATOS DE MINAS
CURSO DE ENFERMAGEM**

FERNANDA SILVA NUNES

**ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM NA ASSISTÊNCIA ÀS
CRIANÇAS PORTADORAS DE PARALISIA CEREBRAL**

**PATOS DE MINAS
2009**

FERNANDA SILVA NUNES

**ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM NA ASSISTÊNCIA ÀS
CRIANÇAS PORTADORAS DE PARALISIA CEREBRAL**

Monografia apresentado como exigência parcial para a obtenção do título de graduado (a) em enfermagem pela Faculdade Patos de Minas.

Orientador: Pof: Marcelo Marques Oliveira

**PATOS DE MINAS
2009**

616.8-009.11 SILVA, Fernanda Nunes

N972a

A atuação da enfermagem: na assistência às crianças portadoras de paralisia cerebral/
Fernanda Silva Nunes - Orientador: Prof. Marcelo Marques Oliveira. Patos de Minas: [s.n], 2009. 40p.

Monografia de Graduação – Faculdade Patos de Minas - FPM.
Curso de Bacharel em Enfermagem,

1.Enfermagem 2.Paralisia Cerebral Infantil
3.Assistência I.Fernanda Nunes Silva II.Título

FERNANDA SILVA NUNES

A ATUAÇÃO DA ENFERMAGEM: na assistência a crianças portadoras de paralisia cerebral.

Monografia aprovada em _____ de _____ de _____ pela comissão examinadora constituída pelos professores:

Orientadora: _____
Prof.
Faculdade Patos de Minas

Examinador: _____
Prof.
Faculdade Patos de Minas

Examinador: _____
Prof.
Faculdade Patos de Minas

Dedico este estudo a todos os profissionais da saúde, para que possam refletir sobre as dificuldades enfrentadas pelo ser humano.

AGRADECIMENTOS

Primeiramente, agradeço a Deus por ter me dado a oportunidade de estar no mundo.

Aos meus pais, António Rosa Nunes e Célia Fernandes Nunes, e à minha família, agradeço todo o amor, carinho, compreensão e respeito.

À "Cidade Patos de minas", por ter sido a cidade que me acolheu em seu berço.

Aos amigos da faculdade, que me "aturam" todos os dias, pessoal do Hrad, por ter me dado forças para continuar quando estava muito cansada a ponto de desistir.

Aos amigos internautas, adquiridos nas noites e madrugadas insones e, hoje, conhecidos pessoalmente, deixamos de serem os estranhos do outro lado do computador...

Tenho muito a agradecer e a muitas pessoas. Não cito nomes para não ser injusta com pessoas que me auxiliaram até onde já cheguei...

Meus agradecimentos especiais a Sandra Regina Mota (fisioterapeuta), pela colaboração, me auxiliando no meu projeto, também pela sugestão do tema.

A professora Luciana, pela paciência todas as segundas feiras.

Ao enfermeiro Alexandre, que mesmo não sendo meu professor dispôs sé do seu precioso tempo para o esclarecimento das minhas duvidas.

Ao orientador Marcelo por ter me ajudado a concluir a monografia.

A todos que colaboraram direta ou indiretamente para a concretização deste sonho.

Para vocês, ofereço esta página...

Que os versos do dia-a-dia formem os mais belos poemas da poesia da vida...

Muito obrigada a todos!

Fernanda silva Nunes

RESUMO

A paralisia cerebral infantil é um distúrbio (encefalopatia crônica) não-progressivo do sistema nervoso central, que acarreta prejuízo motor e comprometimento perceptivo e cognitivo. O atual trabalho visa a descrever um pouco do que sejam essa patologia, segundo alguns autores, buscando esclarecer ao enfermeiro o básico da etiologia da doença. A partir desta descrição iremos analisar qual deve ser a atuação do profissional em relação às crianças portadoras da PC, quais as orientações às gestantes, maneiras e técnicas de prevenção e os cuidados necessários a uma criança. Iremos tratar também da relação com a família, o desenvolvimento cognitivo da criança, a abordagem necessária ao enfermeiro para que auxilie no progresso do tratamento, ao mesmo tempo, que oriente a família a lidar melhor com uma situação delicadíssima junto a um membro deficiente.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral Infantil, abordagem do enfermeiro, etiologia da doença.

ABSTRACT

Cerebral palsy in children is a non-progressive central nervous system disorder (chronic encephalopathy) that causes motor harm and perceptual and cognitive impairment. The current work aims to describe a little of what this disease, according to some authors, is trying to explain to nurses the basics of the etiology of the disease. From this description we will examine how should be the professional's performance with children that have CP, including guidelines for pregnant women, ways and techniques of prevention and the care that is necessary for a child. We will also address the relationship with the family, the child's cognitive development, the focus needed from nurse to assist in the progress of the treatment, at the same time, to lead the family to cope better with a delicate situation with a disabled member.

Keywords: Cerebral palsy in children, nurses' approach, etiology of the disease.

SUMÁRIO

INTRODUÇÃO.....	09
1. PARALISIA INFANTIL CEREBRAL (PC).....	11
1.1 Causas etiológicas.....	15
2. CLASSIFICAÇÃO.....	18
3. DESENVOLVIMENTO COGNITIVO.....	22
4. A ABORDAGEM DO ENFERMEIRO.....	25
4.1 Abordagem centrada na criança hospitalizada.....	30
CONCLUSÃO.....	35
REFERÊNCIAS.....	37

INTRODUÇÃO

Define-se, brevemente, a paralisia cerebral (PC) como uma encefalopatia crônica não progressiva, manifestando em um ou mais locais no cérebro imaturo e acarretando prejuízos permanentes de movimento ou postura. Estes prejuízos podem produzir seqüelas motoras e, em alguns casos, o comprometimento perceptivo-cognitivo. Os pacientes apresentam algum tipo de limitação ou deficiência na mobilidade, audição, visão, fala, sensação tátil ou na cognição podendo ser prosseguidas ou, causadas por crises convulsivas.

Nos países em desenvolvimento como o Brasil estima-se que, a cada mil crianças que nascem sete são portadoras de PC. Essa condição pode estar relacionada às situações de pobreza desses países, que favorecem a ocorrência de problemas crônicos como a PC. Devido a este fato, a importância do profissional de enfermagem na orientação, educação e coordenação de ações que promovem a saúde da criança portadora de PC é constantemente necessária e, infelizmente, no Brasil, esta importância é desviada para segundo plano (FONSECA; LELIS, 2008).

Os profissionais de enfermagem não possuem foco social ao lidar com a paralisia infantil cerebral. A família, principalmente, é a que mais necessita de orientação, tanto no trato com a doença de sua criança, como em trabalhar um desenvolvimento saudável na relação social em família e sociedade (SCHWARTZMAN, 2004).

O trabalho presente visa a pesquisar sobre qual a abordagem, tanto básica como ideal, ao enfermeiro (a) em geral, para que se possa alcançar resultados cada vez melhores para o cuidado e desenvolvimento das crianças portadoras de PC. Quais são os aspectos das habilidades necessárias ao profissional de enfermagem? O foco da ação deve ser apenas a doença? De que forma a relação familiar e social fazem parte para uma grande diferença de desenvolvimento melhor para a fase infantil? Qual o verdadeiro papel do enfermeiro (a)?

Desta forma, pretende-se aqui, recolher, analisar e resumir informações importantes para o sucesso do desempenho dos profissionais de enfermagem, orientando-os e esclarecendo um pouco mais, sobre o significado em relacionar doença e doente em sua devida condição, também familiar e social. Sem essa

interação, a abordagem do cuidado à criança portadora de PC será mecânica, fria e infrutífera.

Assim, o maior desafio é o de como saber compreender a criança e sua deficiência nos diversos momentos ou fases de sua vida (BAVIN, 2000), o que se traduz em conhecer os recursos os quais ela própria possui a fim de manifestar como pessoa e se expressar nas relações sociais. De tal modo, torna-se fundamental estimular na criança a razão e a fé nas suas habilidades e ajudá-la a construir estratégias que aprimoram e/ou favoreçam sua formação social.

No caso de crianças com limitações a sua inserção no meio social é fundamental para que ela supere suas “deficiências”, buscando desenvolver-se a partir de suas potencialidades (BATISTA; FRANÇA, 2007). Ou seja, o profissional de enfermagem deve ampliar seus horizontes e dar um passo a mais, além da simples terapêutica e, partir para orientações e estratégias de ações que contribuem para uma saúde integral dos portadores da paralisia cerebral infantil.

1. PARALISIA INFANTIL CEREBRAL (PC)

A expressão “Paralisia Cerebral” foi empregada pela primeira vez por Freud em 1897 para pacientes, que devido à grave lesão muscular, cujo efeito progressivo da hipertonia (excesso de tônus muscular), era acometido de uma imobilização física. Em virtude da má colocação verbal na identificação desta “patologia” alguns especialistas têm adotado o termo “Incapacidade Motora Cerebral – IMC”, procurando evitar qualquer tipo de associação, do termo, com julgamento da capacidade mental da pessoa (COSTA, 2003). Paralisia Cerebral (PC) provém do termo “Paralisia” (Grego = paralysis) que significa fraqueza ou perda da função motora e/ou sensorial, e do termo “Cerebral” que é relativo ou pertencente ao cérebro.

A paralisia cerebral infantil é também denominada encefalopatia crônica, não progressiva da infância Caracteriza-se por uma disfunção neuromotora e é estudada como efeito da formação congênita defeituosa e/ou da lesão cerebral durante o período perinatal que precede, acompanha e procede ao parto. Ela afeta o sistema nervoso central na sua fase de desenvolvimento e estruturação, resultando na maioria dos casos em lesões irreversíveis. Estima-se que a presença da paralisia cerebral infantil esteja em torno de 0,6 a 2,4 a cada 1.000 nascimentos. Nos países subdesenvolvidos o número de casos bem maior do que nos países desenvolvidos, chegando sete casos para cada 1.000 recém-nascidos. Isso se explica devido à precária e ineficiente assistência médica, a frágil orientação sobre cuidados básicos no período perinatal, o alto consumo de tóxicos, álcool e cigarro, além da má alimentação, etc. No nosso país, estima-se de que a incidência de casos varie entre 30.000 a 40.000 a cada ano (LEITE; PRADO, 2004).

A PC infantil, também decorre da falta de oxigenação do tecido nervoso ou alguma agressão relacionada ao cérebro imediatamente antes, durante ou após o nascimento. As categorias dos tipos de PC têm-se mostrado inconsistentes, pois uma única criança pode mudar de uma categoria diagnóstica para outra durante o processo de maturação. A natureza da deficiência motora varia de acordo com a época, localização e grau em que a lesão cerebral tenha ocorrido (ELIASSON, 1996).

Não existe um conceito amplo e suficientemente específico sobre Paralisia

Cerebral, seja pela etiologia diversificada, seja pelas manifestações patológicas múltiplas. Portanto, o termo PC se refere a um grupo de condições crônicas que têm como base comum a deficiência na coordenação de movimentos, por outras palavras, um transtorno do tônus postural e do movimento (CÂNDIDO, 2004).

Assim, podemos deduzir que a PC não é uma patologia única, mas pertencente a um grupo de patologias com diferentes etiologias, classificações e prognósticos (que dependerá da extensão e do nível de comprometimento), sendo determinante a existência do transtorno de movimento. Devemos enfatizar o caráter não progressivo da lesão, excluindo-se, portanto, as doenças degenerativas, onde há uma lesão motora irreversível e progressiva.

Uma característica forte da PC é uma persistência irremediável que não se encontra em músculos ou nervos, mas em setores cerebrais que impedem a habilidade de coordenação adequada da postura e movimento, devido a alguma falha no cérebro em desenvolvimento. Ainda, apesar de o surgimento da lesão neurológica e suas manifestações poderem alterar-se durante o tempo, não há doença ativa presente, mas uma espécie de resistência.

Alguns trabalhos relacionam a asfixia no período de formação fetal ou pós parto, como uma das possíveis causas da lesão neurológica que conhecemos como PC. Segundo Cândido (2004), em abril de 1992, reuniu-se em Washington (E.U. A) um grupo de trabalho sobre Asfixia Neonatal da Federação Mundial de Neurologia com a participação de 28 especialistas que descreveram 3 estágios de asfixia: asfixia simplesmente, asfixia com resposta fisiológica e asfixia com dano celular. A duração e intensidade da asfixia variam individualmente, caso a caso, podendo a extensão da asfixia causar dano celular nos estados fisiológico e neurológico do desenvolvimento fetal.

Sabe-se que a meningite bacteriana é uma importante causa de morbidade e mortalidade neonatal, sendo a maior parte dos casos causada por bactérias gram-negativas, vale enfatizar que a incidência de seqüelas neurológicas neste período é enorme. A maior parte das infecções pela meningite bacteriana (HVS) ocorre durante a passagem pelo canal de parto, e aproximadamente a metade das crianças infectadas pelo vírus, tem o Sistema Nervoso Central (SNC) atingido (SCHWARTZMAN, 2004).

Em casos de lesão genital indicam-se cesarianas, porém, infelizmente, muitas das mulheres não apresentam sintomas no momento do parto. Além do mais, após o

parto, o diagnóstico do recém-nascido nos seus primeiros meses de vida pode não revelar a infecção, apenas se revela por meio de sequelas, ou por exame que demonstre a infecção do SNC.

Por volta dos anos 80 do século XX, cientistas analisaram extensivamente dados de um estudo governamental de mais de 35 mil nascimentos e se surpreenderam ao descobrir que tais complicações aconteciam em apenas parte dos casos, provavelmente em menos de 10%. Na maioria em questão não foi possível identificar a causa da Paralisia Cerebral. Estes achados do estudo perinatal do Instituto de Distúrbios Neurológicos (National Institute of Neurological Disorders and Stroke – NINDS) alteraram profundamente as teorias acerca da Paralisia Cerebral e estimularam os pesquisadores a descobrirem outras causas das lesões cerebrais (CÂNDIDO, 2004)

Segundo o auto acima, as lesões cerebrais podem ser classificadas em três tipos:

a) Pré Parto: relaciona-se com a ameaça de aborto, choque direto no abdômen na mãe, exposição aos raios-X nos primeiros meses de gestação, incompatibilidade de Rh da mãe e do pai, infecções contraídas pela mãe durante a gravidez (rubéola, sífilis, toxoplasmose), mãe portadora de diabetes ou com toxemia de gravidez e hipertensão da gestante.

b) Parto: pode ocorrer uma falta de oxigenação ao nascimento da criança (o bebê demora a respirar, lesando parte (s) do cérebro). Em uma revisão bibliográfica identificam-se facilmente as lesões causadas por partos difíceis, principalmente nos fetos muito grandes de mães pequenas ou muito jovens (a cabeça do bebê pode ser muito comprimida durante a passagem pelo canal vaginal). Um parto muito demorado ou o uso do Fórceps, manobras obstétricas violentas e os bebês que nascem prematuramente (antes dos 9 meses e pesando menos de 2 quilos), possuem um maior risco de apresentar paralisia cerebral.

c) Pós Parto: apresenta seus riscos e a literatura cita casos de crianças que ao passarem por um longo período de febre muito alta (39°C ou superior) logo nos primeiros meses de vida ou que sofreram uma desidratação com perda significativa de líquidos, adquiriram lesões cerebrais, acarretando em incapacidades motoras e sensoriais como seqüelas. Não só nestes casos, mas também, em caso de infecções cerebrais causadas por meningite ou encefalite, ferimento ou traumatismo na cabeça, falta de oxigênio por afogamento (asfixia), envenenamento por gás ou

por chumbo (utilizado no esmalte cerâmico, nos pesticidas agrícolas e outros venenos), além do sarampo e o traumatismo crânio-encefálico até os três anos de idade, são fatores de risco para a paralisia cerebral.

A PC tem mantido a mesma incidência nos últimos anos, contudo a prevalência das formas moderadas e severas está entre 1,5 e 2.5 por 1.000 nascidos vivos nos países desenvolvidos. Em países subdesenvolvidos, considerando todos os níveis da PC a incidência deve chegar a 7 por 1.000. Isso deve as condições precárias dos serviços de saúde, da falta de uma maior e melhor assistência pré-natal, do não acompanhamento por um profissional durante o período de gestação e pós-natal, das condições insalubres e miseráveis das famílias, além dos maus hábitos comuns a uma população mal informada a respeito de sua própria saúde (PIOVENSANA, 2002).

O diagnóstico da PC deve ser baseado em uma história clínica completa, na avaliação física e neurológica da criança, ou seja, nas manifestações motoras que constituem sua principal característica clínica. São comuns os achados de retardo no desenvolvimento, presença de reflexos arcaicos, anormalidades tônico-posturais, hiperreflexias e sinais patológicos, como babinski. Tais manifestações podem mudar com a evolução da criança, e seu transtorno funcional ir se estruturando com o tempo. Ao tentar adaptar-se à falta de controle sobre os movimentos, a fibra muscular sofre encurtamentos, com conseqüentes deformidades ósseas (SCHWARTZMAN, 2004).

A evolução da PC será determinada pelo momento em que houve insulto ao SNC e pelo processo de plasticidade e adaptação cerebral. Devido à interação de transtorno de padrões motores próprios da lesão e do processo de maturação do SNC (que põem em ação novas áreas e funções), aparecem ao longo dos meses e inclusive de anos (distonias tardias) sinais clínicos que não eram evidentes nos primeiros estágios e que podem dar uma falsa imagem de progressividade. Por último, caso o insulto ocorra em um cérebro em desenvolvimento, pode ocasionar manifestações distintas (LORENTE, 1997).

Em parte a deficiência motora acontecerá em uma época precoce, interferindo na maturação no SNC (Sistema Nervoso Central) e em muitos casos antes que a função tenha sido aprendida (a criança não terá uma experiência prévia do movimento normal). Mas por outro lado, como dado positivo, o fato de o SNC estar em desenvolvimento, e, portanto, sem uma especificação de funções em áreas

distintas, pode permitir que outras partes do SNC possam exercer as funções das partes lesadas, estabelecendo-se vias suplementares de transmissão. Esta plasticidade do SNC seria mais eficaz quando a lesão fosse focal e muito menos provável em lesões generalizadas, e de outro lado, teria um preço, a possível supressão da função de uma área concreta à custa da diminuição do rendimento global, com o estabelecimento de vias de conexão não ótimas (PIOVENSANA, 2002).

1.1 Causas etiológicas

Diversas são as causas da PC. Os fatores são os mais variados. Em estudo realizado por Josimari et al (2009), podemos descrever os fatores nas seguintes condições:

a) Fatores Pré-natais:

- Fatores maternos: referentes a lesões hipoxêmicas decorrentes das seguintes condições maternas: anemia, hemorragias durante a gestação causando risco de aborto, eclâmpsia, hipotensão, desprendimento prematuro da placenta, má posição do cordão umbilical e cardiopatias congênitas.
- Infecções congênitas: estas atingem o feto através da circulação placentária, a exemplo da rubéola, toxoplasmose, sífilis, citomegalovirose, a listeriose. Elas podem causar variados quadros clínicos.
- Fatores metabólicos maternos: o diabetes mellitus é o mais lembrado; neste caso, geralmente o feto é hipermaturo, de peso acima da média, podendo apresentar atraso neuro-psíquico-motor ou distúrbio neurológico menor. Um fator importante é a desnutrição e/ou subnutrição das gestantes, com carência calórica, protéica ou vitamínica. A toxemia e a eclâmpsia estão incluídos também.
- Transtornos tóxicos: alguns medicamentos têm comprovado efeito teratogênico, como a talidomida. Há a possibilidade de numerosos medicamentos produzirem malformações fetais, atingindo também o sistema nervoso central (SNC). Há necessidade de se fazer observações objetivas sobre o efeito de vários medicamentos sobre o feto, como se vem fazendo quanto à ação de anticonvulsivantes quando administrados a epilépticas

grávidas. Quanto a drogas como o álcool e drogas ilícitas, além do abuso de gêneros farmacêuticos, entre outros, reconhece-se que a síndrome do feto alcoólico e as alterações cromossômicas (em geral, quebras) podem ser causadas pelo ácido lisérgico (LSD) e derivados canabinóides (como a maconha, por exemplo). As drogas anticancerígenas podem causar microcefalia.

- Fatores físicos: ocorre pelo uso de raios-X, causando a microcefalia radiogênica. A mesma consideração se deve ter quanto à radioterapia, porém quanto ao efeito de outros tipos de radiação (VHF, UHF, radar, microondas) ainda é discutível.
- Malformações cerebrais congênitas: acompanhadas ou não de aberrações cromossômicas e, geralmente, conduzem a variados quadros neuropsíquicos, com ou sem microcefalia.

b) Fatores Peri-natais

Ainda segundo Josimari et al (2009) os fenômenos circulatório-isquêmicos que concernem à imaturidade e asfixia severa ao nascimento sempre foram relacionadas às causas de paralisia, hemorragias intracranianas, anóxia, hemorragias intracerebrais, ocorre em recém-nascidos traumatizados durante o parto (tocotraumatismos). Além do mais, considerava-se a origem dessas hemorragias como traumáticas, mesmo se o extravasamento de sangue não decorresse de rupturas venosas, mas sim da confluência de diminutas hemorragias diapedéticas.

O autor ainda acrescenta que essas hemorragias decorreriam de fatores mecânicos e fatores não mecânicos, e, dentre os primeiros, salientava o fato de o sangramento ser decorrente da ruptura de veias, em virtude da compressão da cabeça fetal no canal de parto, deformação essa que poderia causar ruptura da tenda do cerebelo, com sangramento dos vasos que nela se encontram, ocasionando uma lesão cerebral. Tanto as hemorragias como a anóxia perinatal são fatores importantes na deflagração de quadros posteriormente chamados de paralisia cerebral infantil.

Outro fator é a hiperbilirrubinemia, principalmente quando associada a fenômenos asfíxicos, também pode ser causa de paralisia, normalmente na sua forma atetósica. As infecções, na passagem do feto pelo canal de parto, podem

conduzir a infecções meningencefalíticas e cujas seqüelas podem ser semelhantes à paralisia.

c) Fatores Pós-natais

Segundo Schwartzman (2004), dentre as causas pós-natais, devem ser citadas pela importância, as meningencefalites bacterianas e suas seqüelas, lembrando que, em geral, são de difícil diagnóstico nos primeiros meses de vida e que por isso podem passar despercebidas, só se revelando pelas seqüelas ou, ainda, apenas por exame necroscópico que pode mostrar se no passado houve infecção do sistema nervoso.

Para o autor, as encefalopatias pós-vacinais e pós-infecciosas, os traumatismos cranioencefálicos (acidentes de trânsito e caseiros) e processos vasculares podem levar a quadros semelhantes à paralisia. Neste aspecto, devem-se incluir as convulsões de variadas etiologias que incidem no período neonatal e que são capazes de concorrer para agravar algumas das lesões que as provocaram, destacando-se as de origem traumática (tocotraumatismo) e metabólica, como a hipocalcemia.

A única causa em que foi notada alteração considerável foi o sofrimento perinatal, que se reduziu bastante como conseqüência do melhor atendimento e acompanhamento posterior por profissionais de enfermagem e especialistas. A conclusão, ainda segundo o autor, a ser analisada é válida para países com recursos médicos semelhantes, é a de que se pode reduzir bastante o número de casos de paralisia com a melhora do atendimento no parto e no período pós-natal imediato. Mas infelizmente, em nosso país, os serviços de saúde são ainda bastante precário o que não permite uma melhora imediata no atendimento, muito menos no acompanhamento, não permitindo evitar conseqüências de paralisia (CÂNDIDO, 2004

2. CLASSIFICAÇÃO

As formas que se apresentada a PC podem ser caracterizadas, em algum grau, pela desordem motora e da postura. Observa-se de que forma um movimento voluntário, que geralmente é complexo, coordenado e variado, passa a ser incoordenado, estereotipado e limitado. Em pacientes gravemente afetados, uma tentativa de movimento voluntário pode evocar um reflexo primitivo, com contrações musculares agonista e antagonista. Movimentos mais discretos podem ser quase totalmente impossíveis. Movimentos mais simples podem requerer esforços e concentrações demasiadas, geralmente com falhas, se destacando no membro afetado pela PC. Todos os movimentos motores característicos são mais bem reconhecidos após o quinto ano de vida.

A classificação das encefalopatias crônicas da infância leva em consideração vários fatores, dentre eles o momento e o local da lesão, a etiologia, a sintomatologia ou a distribuição topográfica (ROTTA, 2002). Existem várias classificações utilizadas atualmente.

Entre elas, segundo Fonseca (2008), a paralisia cerebral pode ser classificada como espástica, discinética, atáxica, hipotônica e mista. A paralisia cerebral espástica pode ser definida como:

- **Diplegia:**

Há o comprometimento frequente dos quatro membros, com predominância nos membros inferiores. É o tipo mais frequente de PC e corresponde a um aumento na resistência ao movimento passivo, e após a resistência inicial pode haver relaxamento igual a abertura de um canivete. Está presente nos tratos piramidais, usualmente no córtex motor (giro pré-central). Além da espasticidade, hiperreflexia nos tendões profundos, clônus e Babinski são outros sinais piramidais, além do mais as crianças afetadas podem vir a desenvolver deformidades articulares.

- **Quadriplegia:**

É a forma mais grave e caracteriza-se por acometimentos significativos dos quatro membros; Envolve os quatro membros, tronco, pescoço e cabeça. A desordem de movimento pode ser a espasticidade, coreoatetose ou uma forma mista. O termo “envolvimento total do corpo” foi aceito como mais apropriado, pois a

paralisia dos quatro membros, sem o envolvimento do tronco é mais rara. Em populações cujas condições são precárias e de miséria, a tetraplegia, que é frequentemente associada à anóxia severa ou traumatismo cerebral, torna-se mais predominante que a diplegia. Uma das explicações mais de praxe deve ser pelo fato que, esta frequência em populações pobres, pode estar relacionada ao aumento da mortalidade neonatal dos prematuros devido à falta de atendimento em unidades de tratamento intensivo neonatais.

- Hemiplegia:

É caracterizada por déficit motor e espasticidade unilaterais. Envolve os membros superiores e inferiores do mesmo lado. Um número significativo de pacientes tem déficit sensorial cortical com estereognose anormal, dois pontos de discriminação e senso de postura. A Hemiplegia também é encontrada em muitos casos podendo representar uma dificuldade para o indivíduo, especialmente ao dirigir e orientação sensorial/espacial. Apesar de a espasticidade ser a desordem motora mais encontrada, crianças com movimentos involuntários também são encontradas com frequências.

Já a Discinética pode ser “caracterizada pela mudança intermitente entre os movimentos secundária a contração simultânea de músculos flexores e extensores envolvendo as extremidades, pescoço e tronco” (CÂNDIDO, 2004). Movimentos distônicos, segundo o mesmo autor, normalmente determinam posturas estranhas que se prologam por um período variável, seguido de relaxamento.

A Atáxica é caracterizada principalmente por um caminhar rude com alargamento da base, secundária à falha no equilíbrio. Está relacionada a lesões no cerebelo e os sinais clínicos são disdiadococinésia, dismetria, movimentos decompostos, nistagmo e disartria. Ela está mais frequentemente associada à hipoplasia cerebelar e é mais rara na PC, pois as formas mais constantemente encontradas são mistas: ataxia e espasticidade com predominância de uma ou de outra.

A Hipotônica caracteriza-se pela desaceleração da resistência à movimentos passivos e é, também, uma condição mais rara na PC, já que geralmente está mais presente na criança que atingiu um nível maior de maturidade cerebral, fazendo com que apresente coreoatetose, ataxia ou até mesmo espasticidade. Em geral é acompanhada por hiperreflexia, porém num grupo pequeno de crianças, mas dura toda a vida. Muitas vezes esgotas crianças tem deficiências cognitivas e motoras

sérias.

A Mista caracteriza-se pela combinação de todas as alterações de movimentos descritas acima. Segundo Fonseca (2008) o termo misto não deve ser utilizado indiscriminadamente, sendo importante que os sintomas motores predominantes sejam determinados de acordo com sua classificação.

A paralisia cerebral espástica acomete 70,0% a 80,0% dos pacientes com paralisia cerebral, que pode ser definida como aumento do tônus muscular e movimentação involuntária dos grupos musculares. A paralisia discinética atinge de 10,0% a 20,0% dos pacientes sendo caracterizada por movimentos exacerbados quando o paciente inicia um movimento voluntário (FONSECA et al., 2008).

A paralisia atáxica afeta 5,0% a 10,0% dos pacientes, apresentando alteração na coordenação e equilíbrio, podendo apresentar tremor durante a execução de funções que requerem habilidade motora fina (KRIGGER, 2006).

A paralisia cerebral mista incide em 10,0% a 15,0% dos casos, caracterizando-se pela associação de mais de uma forma de alteração, sem predomínio evidente de uma delas. A paralisia cerebral hipotônica atinge 1,0% dos pacientes e caracteriza-se por uma hipotonia que persiste além dos 2 anos de idade (FONSECA et al., 2008).

Há também uma classificação baseada no grau de gravidade, dependendo basicamente da percepção do cuidador. Neste caso, o aspecto funcional é o mais relevante e o grau de envolvimento motor pode ser classificado como:

- a) Leve: apenas alterações sutis do movimento;
- b) Moderada: dificuldade que se apresenta em relação à fala e a movimentos grosseiros, porém movimentos cotidianos são realizados sem mais problemas;
- c) Grave: incapacidade para andar, usar as mãos, inclusive a fala;

Como a PC caracteriza-se pela disfunção motora, podemos relacionar outras desordens da função cerebral que a acompanham, combinação as deficiências de cognição, visão, audição, fala, sensação tátil, atenção e comportamento. Além do mais, a epilepsia geralmente se encontra, como também, os defeitos na função gastrointestinal e de crescimento.

As desordens de funções corticais mais altas possuem um forte impacto nas atividades cotidianas, afetando tarefas importantes para uma normal, trazendo transtornos diversos a família e, principalmente, à criança, seu desenvolvimento, crescimento e vida social. A paralisia cerebral interfere na interação da criança em

contextos relevantes da vida. A influência vai além dos efeitos deletérios no desenvolvimento das atividades motoras globais e finas, estendendo-se para as atividades de rotina diária, assim como vestimenta, alimentação, banho (MANCINI, 2002).

Há um número significativo de crianças portadoras da PC combinação algum grau de retardo mental, mas geralmente esta gravidade do retardo mental esta correlacionada com o grau de deficiência motora, podendo ocorrer variação de caso a caso, sendo o desenvolvimento cognitivo bastante desigual. Dificuldades específicas de aprendizado podem afetar o potencial educacional.

3. DESENVOLVIMENTO COGNITIVO

O desenvolvimento cognitivo da criança portadora de PC é muito importante para despertá-lo dos potenciais e habilidades, ampliando as chances de melhoras, de inserção social, de esperança de vida, o que, podemos dizer, influi diretamente na qualidade de vida do paciente. A família irá encontrar novos estímulos para acompanhar e ajudar sua criança a enfrentar as dificuldades e restrições inerentes à patologia. Diversos testes psicométricos vêm sendo aplicados demonstrando serem úteis para encontrar respostas e soluções para o caso.

Assim, testes psicométricos baseados em estudos estatísticos realizados com populações que não apresentam lesões cerebrais são úteis para a análise da cognição na PC, uma vez que permitem comparar o desempenho em algumas habilidades da criança com lesão cerebral tendo como parâmetro de comparação e análise as respostas de crianças normais. Não podemos utilizá-los como os únicos instrumentos de avaliação, pois se referem apenas a um universo restrito de habilidades cognitivas, já que elas são diversas e múltiplas (BRAGA, 1985).

Porém, é preciso considerar as dificuldades motoras das crianças, dando-lhe as adaptações necessárias para que ela expresse suas habilidade e capacidades permitindo, assim, que ela se liberte do imperioso encarceramento imposto pelas limitações motoras, que muitas vezes prejudicam a avaliação do desenvolvimento real da criança. A maior incidência de déficit no desenvolvimento cognitivo entre crianças com PC pode ser bem definida, porém nenhum julgamento baseado em impressões iniciais pode levar a tomarmos conclusões finais erradas. Felizmente com o advento de novos métodos alternativos de comunicação, crianças que antes seriam consideradas retardadas mentais são reconhecidas com nível cognitivo melhor do que pensávamos.

É fundamental considerar a análise de Vygotsky ao estudarmos o desenvolvimento cognitivo das crianças com PC, pois se nos limitarmos exclusivamente ao uso de testes psicométricos, em vez de desenvolver o potencial trabalhando junto com a criança e observando suas respostas e o desenvolvimento, poderemos estar subestimando suas capacidades e habilidades. E isso dificultará o progresso da criança, desestimulará sua família e tornará difícil qualquer êxito no cuidado e tratamento.

Em cada caso, relativo a essas crianças, a observação em função das alterações do movimento é bastante relevante, já que a experiência da criança fica limitada e, como consequência, seu desenvolvimento cotidiano passa a ser considerado deficiente em relação a uma primeira avaliação realizada. Porém se providenciarmos mudanças e adaptações que facilitem a comunicação, a coordenação de objetos e uma abordagem educacional cooperativa, de co-construção, permitem que a criança expresse e desenvolva suas capacidades, podendo-se verificar que seu envolvimento deve estar bem acima do detectado inicialmente (CUNHA, 2003)

Vygostky (1989) apresentou a presença de dois níveis de desenvolvimento, sendo o primeiro, o desenvolvimento real, que é “o desenvolvimento das funções mentais que já se estabeleceram como resultado de certos ciclos de desenvolvimento já completados”.

O segundo é denominado desenvolvimento potencial, o qual se refere ao fato da criança conseguir realizar algo melhor com a cooperação de outras pessoas. Esse desenvolvimento poderá ser avaliado à medida que a criança soluciona problemas e encontra respostas para determinadas questões, cujo nível de complexidade é aumentado, ao mesmo tempo em que é acompanhada através do fornecimento de pistas e demonstrações de formas de solução para o problema (VYGOTSKY, 1989).

Vygotsky (1989) também enfatiza que o desenvolvimento potencial está mais bem relacionado a um indicativo de desenvolvimento mental da criança do que a análise das atividades que a criança pode fazer sozinha. A fim de provar sua tese, ele parte do pressuposto de que o aprendizado antecede o desenvolvimento. Passa, então, a avaliar duas crianças com a mesma idade e o mesmo nível de desenvolvimento real às quais propõe que resolvam problemas com a ajuda de um avaliador.

Depois, no estágio final, o autor conclui que a primeira criança foi capaz de lidar com problemas correspondentes ao nível de crianças com quatro anos acima de sua idade, enquanto a segunda, atingiu resultados compatíveis com o nível de uma criança com um ano de idade a mais, quando auxiliadas pelo avaliador. Com este exemplo, ele questiona a avaliação da idade baseada exclusivamente no desenvolvimento real, e demonstra a importância na avaliação, também, através do desenvolvimento potencial.

Desta forma, podemos conceber que como qualquer outra criança, a portadora de paralisia cerebral segue um ritmo próprio de desenvolvimento. O enfermeiro deve estar atento em não subestimar a criança ao mesmo tempo em que orienta os pais sobre o processo de desenvolvimento cognitivo visando um melhor atendimento e tratamento da criança.

Ainda, crianças com PC estão mais propensas a ter distúrbios emocionais e de comportamento, e a presença de deficiências física e intelectual não excluem um distúrbio psiquiátrico. As causas são complexas e atribuíveis a ambas a manifestações de sintomas neurológicos primários, como distúrbio emocional, déficit de atenção, comportamento obsessivo-compulsivo, frustração e baixa-estima pela dependência ou vergonha em relação as outras crianças “normais”, cuja diferença vai sendo assimilada aos poucos e com dificuldades pela criança portadora de PC (BRAGA, 1985).

4. ABORDAGEM DO ENFERMEIRO

As crianças com paralisia cerebral são fenômenos recentes. As mais graves tem a manutenção e continuidade da vida devido aos avanços tecnológicos da medicina e neonatologia, da assistência preventiva e educativa. Porém, o enfermeiro, ao abordar essas crianças, ainda encontra sérias dificuldades na assistência domiciliar e hospitalar. Geralmente esse profissional possui um paradigma bastante limitador da saúde, por exemplo, em casos nos quais a cura é impossível, geralmente há frustração e falta de conhecimento inovador da atividade de assistência. Não sabe que qualquer aumento no tempo de sobrevivência dessas crianças significa uma esperança, uma possibilidade de vitória. Claro que tudo isso representa um grande desafio na medida em que não garante nenhuma qualidade de vida para elas, como a autonomia, a socialização normal, a ausência de preconceito, etc. Muito menos possibilita uma mudança de paradigma, no qual a pessoa com deficiência possa ser percebida a partir de suas potencialidades e não de suas diferenças (DINIZ, 1996).

A deficiência que a paralisia cerebral precisa ser compreendida como um uma situação complexa cujos fatores e conseqüências corporais, fisiológicas, anatômicas provenientes de uma lesão, escapam a vontade de qualquer pessoa, explicando a necessidade de maior acessibilidade aos recursos sociais e culturais que a sociedade oferece. Mas infelizmente a sociedade oferece estrutura cultural e social opressora, discriminadora e incapaz de lidar com o fato, podendo fazer parte da abordagem do enfermeiro, mas por paradigma, do que por caráter.

Assim, a deficiência pode ser caracterizada por um relacionamento social complexo que tem como base a interação entre as condições de saúde do indivíduo, a forma como ele lida com questões pessoais e externas, e a adversidades das condições dos contextos sociais, cujos fatores denotam aspectos muito mais negativos que positivos.

Desta maneira, é importante o profissional observar a maneira pela qual a família se organiza desde o momento em que é revelada ou comunicada a patologia, envolvendo anseios, medos e inclusive rejeição sob as deficiências que essas crianças apresentam o que envolve a complexidade do processo de aceitação e integração desse novo membro à estrutura e cultura familiar tradicional. A presença

de uma criança com deficiência implica muitas vezes, para sua própria família, uma decepção inicial, uma série de situações difíceis, dificuldade em aceitar o fato, o medo de lidar com uma situação nova e delicada, o que pode ir piorando na medida em que começa o enfrentamento das diversidades de sentimentos e emoções que ainda não estão desenvolvidas e, por isso, vem surgindo conflituosas entre si (BRAGA, 1985).

Não há do que duvidar que o nascimento de uma criança portadora da PC desorganiza a família de tal maneira que se faz necessário uma mudança dos papéis sociais da estrutura familiar, para impedir que vínculos se rompam definitivamente, o que pode levar às situações mais sérias. Assim, abrindo a possibilidade da aceitação de um novo membro, com a visão de que esta pessoa é especial. No entanto, ressalta-se geralmente que essa deficiência é percebida como algo imperfeito e anormal (CUNHA, 2003).

Tal percepção, de certa forma, faz com que a família se sinta profundamente culpada, buscando explicações inclusive no período da gestação. A culpa produz problemas com a relação com a criança, aumentando as possibilidades de sua rejeição e/ou de atitudes super-protetoras. Também, tais atitudes, ao diminuir a atenção no desenvolvimento da criança, tornam-se fatores que influenciam negativamente a qualidade de vida e das expectativas que se criam sobre essas crianças.

Ainda segundo Nunes (2003), a maneira pela qual a qualidade das expectativas influencia as crianças está diretamente relacionada ao seu desenvolvimento na medida em que altera profundamente a natureza do seu contato interpessoal, seja na família ou na comunidade. Dessa forma, a criança que apresenta dificuldades provenientes da sua condição especial, ao estar inserida em um meio que não acredita na sua potencialidade, a sociedade investe menos do que seria o necessário para valorizar e melhorar o desenvolvimento de seu potencial e de suas habilidades. O não investimento reforça as dificuldades, rebaixa suas expectativas, emperra sua auto-estima, desestrutura a família por viver numa condição sem esperança com sua criança e etc.

Sendo assim, o custo individual e social provocado pela paralisia cerebral grave é imenso. Os graves déficits motores apresentados influenciam o comportamento emocional e social da criança, resultando num desenvolvimento global atrasado.

Para Braga (1985) esses déficits motores atuam negativamente no processo de aquisição e desenvolvimento da comunicação oral dificultando o processo de construção de formas alternativas de comunicação como a linguagem de sinais. Infelizmente isso contribui cada vez mais para o isolamento social, a dificuldade nas relações sociais, a marginalidade em relação a grupos sociais, na dificuldade de aprendizado e socialização, além de dar ênfase nas funções comunicativas instrumentais ou imperativas, o que restringe o desenvolvimento cognitivo do portador de PC.

Do ponto de vista terapêutico, a paralisia cerebral grave imprime uma rotina de tratamento complexa, com freqüentes intervenções ambulatoriais e recorrentes internações hospitalares. Essa relação intensa entre criança, família e hospital também dificulta a inclusão dessas crianças em outros importantes espaços de sociabilidade comuns na infância, como o próprio ambiente doméstico e o escolar (NUNES, 2003).

De acordo com o Ministério da Saúde durante o cuidado com a gestante, o enfermeiro deve oferecer orientações específicas e práticas cotidianas durante a maternidade. O profissional, durante o pré-natal da paciente deve orientá-la sobre o processo gestacional, as transformações corporais, hormonais e emocionais, preparação ao trabalho de parto, parto e puerpério, cuidados básicos com o recém-nascido e amamentação, além de informações sobre anatomia e fisiologia, os tipos de partos, a melhor opção para o parto natural, caso estiver ocorrendo tudo bem, sexualidade, condutas que facilitam a participação ativa do parceiro pré e após o nascimento, (BRASIL, 2001)

Como a PC depende da abrangência do processo de saúde da gestante e do recém-nascido, são fundamentais ações educativas. A estratégia da Saúde da Família ganha importância como uma ação estratégica de orientação e esclarecimento sobre a adoção de medidas preventivas por parte da mãe e, se possível, com o auxílio do parceiro ou família.

Para Ferrari e Morete (2004) até que se desenvolvessem técnicas clinicamente eficazes e mais modernas o grupo recomendou que não se devesse realizar o diagnóstico de “asfixia”, evitando-se este termo, considerado impróprio, substituindo-o por “encefalopatia neonatal de início precoce” ou “encefalopatia neonatal”. Recomendaram os seguintes critérios abaixo para a detecção encefalopatia neonatais:

- a) Diagnosticar nas primeiras 24 horas pós-parto;
- b) Procurar evidências de alterações neurológicas significativas, tais como: irregularidades na respiração, diminuição ou dificuldade em alimentar, irritabilidade e convulsões, rebaixamento do nível de consciência, anormalidades da postura e reação à gravidade;
- c) Todo o protocolo deve incluir avaliação do feto, anterior ao trabalho de parto, durante e no período neonatal, para uma melhor avaliação caso a caso;

Ainda segundo Ferrari e Morete (2004) deve-se tomar medidas preventivas e eficientes no período gestacional e perinatal. Durante o período pré-natal, o enfermeiro deve aderir efetivamente ao pré-natal para a detecção de qualquer intercorrência; ter uma alimentação balanceada; abandonar o álcool e o tabagismo; não realizar automedicação; evitar exposição à radiação e a produtos tóxicos; certificar-se da vacinação; controlar a glicemia e a pressão arterial; investigar possível incompatibilidade sanguínea entre os pais; e evitar partos prematuros. Além de observar as seguintes questões:

- No momento do parto: ter a presença de um especialista (pediatra) na sala de parto; ter assistência médica prudente quanto ao uso de métodos alternativos e manobras agressivas obstétricas.
- No período pós-natal: atentar para envenenamento, traumas, desidratação, febre prolongada convulsões e vacinação da criança.

Trabalhos realizados por Brunhara e Petean (1999) têm apontado enfaticamente sobre o impacto do nascimento de um bebê não esperado na família. Pois a chegada de uma criança com deficiência traz uma nova realidade para a família, a qual encontra sérias dificuldades para aceitar o fato. Segundo os autores, o impacto é tão grande que compromete o estabelecimento de vínculo, a aceitação do filho a compreensão das informações.

A alteração na rotina diária, nos sonhos e projetos de cada membro da família é encarada ou percebida, por eles, como uma intervenção talvez injusta do destino, fora dos planos de cada um, o que exige um grau forte de solidariedade, responsabilidade e afeição por uma criança que necessitará sempre de cuidados especiais.

As famílias se desestruturam sendo necessário a longo processo para que retomem o equilíbrio. É um recomeço para cada membro da família, a qual deve ser orientada e estimulada a enfrentar essas mudanças com compreensão e

conhecimento maior do diagnóstico. À medida que vão se adaptando, mas eles vão envolvendo e adaptando a sua própria rotina a rotina da criança com PC. Isso exige, por parte do enfermeiro, uma ação educativa e orientadora mais intensa. Deve-se agir de forma a inserir a família no processo inteiro de assistência e desenvolvimento da criança (FERRARI e MORETE, 2004).

Neste sentido a importância da informação, não só a forma e momento em que é transmitida, mas principalmente o conteúdo do que é falado é fundamental neste processo. É de suma importância a compreensão que os pais apresentam sobre as causas do problema e principalmente sobre as conseqüências advindas dele, podendo assim auxiliar e envolver-se com conhecimento e mais responsabilidade no desenvolvimento de seu filho, facultando uma situação de melhora no quadro clínico, cognitivo e psicológico. Este envolvimento é extremamente necessário, a família tem que fazer parte do processo para que resultados positivos sejam alcançados, o que por outro lado, reanima e recupera a estrutura da família (CÂNDIDO, 2004).

Desta forma, as expectativas positivas ou negativas quanto ao desenvolvimento e futuro da criança, são influenciadas pelo entendimento, pelos familiares, das informações oferecidas pela equipe de especialista e de enfermagem. Se esse entendimento for prejudicado em algum momento, seja na predisposição dos familiares, seja no oferecimento dos recursos especializados necessários ao bom desenvolvimento da criança, encontraremos sérios obstáculos para conduzir o processo e obter resultados favoráveis a ampliação da qualidade de vida do portador de PC e da família (BRAGA, 1985)

Assim Brunhara e Petean (1999) salientam a necessidade de que as informações sejam dadas por profissionais experientes, em linguagem simples e acessível, que possibilite a compreensão adequada do que esta sendo falado. Enfatizam a necessidade de que a família receba o maior número possível de informações, que as dúvidas sejam esclarecidas para que possam assim decidir com segurança as condutas fundamentais ao bom desenvolvimento do filho, tanto cognitivo como motor, a uma melhor situação de inserção no contexto social e o aumento na qualidade de vida dos pequenos pacientes, traduzem-se em condições favoráveis ao tratamento.

A aceitação do bebê e o processo de reestruturação da família dependem em grande parte do como os pais entendem e lidam com o diagnóstico, atribuindo a ele

um significado para suas vidas e de seu filho. Principalmente quando esta criança apresenta necessidades especiais, dependência maior que a normalidade, uma condição de restrição funcional e cognitiva, a tendência da família é não saber o que fazer no início e como lidar com uma situação completamente nova, na qual pedirá muito desempenho de todos os membros. O enfermeiro deve ser capacitado, ao mesmo tempo habilidoso, em orientar e educar os familiares, ao mesmo tempo buscar sua inserção no processo. A aceitação no início é difícil, não querer compreender a situação nova que surge após do diagnóstico é pior, o que pode dificultar o início do processo de assistência e desenvolvimento do paciente (BRUNHARA; PETEAN, 1999).

As dificuldades que as mães apresentam ao necessitar em se informar sobre o diagnóstico de Paralisia Cerebral de seus filhos são imensas. Entretanto as conseqüências destas sobre o desenvolvimento, por serem evidentes, são facilmente percebidas, o que de certa forma facilita a compreensão destas sobre a necessidade de atendimentos especializados para seus filhos.

O impacto da deficiência na família é fato indiscutível, altera a dinâmica familiar, diferentemente para cada um dos seus membros provocando reestruturação em suas vidas, mudança de ritmos, hábitos, sem contar que enfrentaram situações difíceis de preconceito social, e a própria dependência, exige cada vez mais um bom senso e amor familiar.

Em função dos relatos apresentados consideramos importante que os profissionais esclareçam os pais sobre o diagnóstico da Paralisia Cerebral enfatizando principalmente a relação entre o nome do diagnóstico e as conseqüências apresentadas por ele. Há necessidade de acompanhamento psicológico dos pais, visando ajudá-los a reestruturarem suas vidas de forma que a deficiência do filho não possa ser considerada como o único fator causal para que a família abdique de seus sonhos e planos, e que há diferentes formas de realiza-los ao mesmo tempo em que vão levando de forma compreensiva e responsável a tarefa de assistir o paciente necessitado de uma atenção especial (BRUNHARA; PETEAN, 1998).

4.1 Abordagem centrada na criança hospitalizada

Segundo Almeida e Sabatés (2008) o foco do cuidado de enfermagem em relação às crianças hospitalizadas e suas famílias estão se transformando. Essa transição está se deslocando de uma abordagem tradicional (fundamentada na perspectiva funcional) para uma abordagem centrada na criança e que se inicia com a inclusão de sua família. Descrevem também três características de abordagens de assistência às crianças hospitalizadas. Os focos assistenciais variam nos seguintes aspectos:

Aspecto centrado na patologia:

- Foco na doença da criança com abrangência intra-hospitalar;
- Objetivo de tratar a doença ou recuperar a saúde;
- Visão de hospitalização sobre evento necessário ao diagnóstico e tratamento por uma equipe de especialistas;
- Aspecto centrado na criança:
- Foco nas características de desenvolvimento da doença e abrangência intra-hospitalar;
- Objetivo de tratar e minimizar os traumas da criança, favorecer seu desenvolvimento e estimular a participação da família no cuidado durante toda a hospitalização;
- Visão da hospitalização para evento necessário, porém o estresse é fator determinante;
- Aspectos centrados na família:
- Foco na família vivenciando a doença de suas crianças com abrangência intra e extra-hospitalar;
- Objetivo de tratar a doença, de minimizar os traumas da hospitalização para a criança e sua família, incentivar a co-participação da família nas tomadas de decisão, favorecer sua integridade e potencializar suas forças;
- Visão de hospitalização para evento estressante para criança e família, a qual possui a possibilidade de romper a estrutura de funcionamento e coesão familiar;

Desta forma, reconhece-se a família como uma constante na vida da criança. Por isso os sistemas de serviços e profissionais devem apoiar, respeitar, incentivar e potencializar as forças e as capacidades da família e comunidade. O enfermeiro deve ajudar as famílias por meio de ações que não somente visem o tratamento da

patologia ou assistência de necessidades físicas da criança, mas sim devem visar o atendimento de demandas psicológicas, sociais e espirituais da criança e da família.

De acordo com Cândido (2004), podemos sintetizar alguns pressupostos da abordagem do enfermeiro à criança e sua família, pressupostos estes necessários para uma prática de enfermagem de excelência na área, e que rompem modelos tradicionais, avançando mais para a inclusão da família. Seguem abaixo os seguintes pressupostos:

- A criança como um ser cujas condições física, mental e social estão diretamente integradas e inter-relacionadas às características da sua família e comunidade;
- O plano de ação na assistência deve se basear não apenas no histórico da criança, mas em informações que mapeiam a composição e a dinâmica familiar, a rede de apoio disponível, as crenças e características socioculturais e econômicas da comunidade em que vivem a criança e família;
- Os enfermeiros devem compartilhar com a família a identificação de problemas e recursos disponíveis para o alcance de objetivos do plano de ação;
- As decisões conjuntas revelam a responsabilidade da equipe de enfermagem e família;
- A família deve ser estimulada para potencializar uma interação saudável junto à equipe de enfermagem;
- A função do enfermeiro ultrapassa a manobra de cuidados físicos, técnicas e procedimentos relacionados ao tratamento da criança. Inclui também o assessoramento às famílias, apoio às suas iniciativas, estímulo na sua prática como unidade básica de saúde, avaliação de sua vulnerabilidade, ajuda para a família exercer sua ação terapêutica junto à criança e apoio para que se mantenha o equilíbrio em atender as demandas para o cuidado de uma criança hospitalizada;
- O enfermeiro deve propor medidas para melhorar o relacionamento entre família durante a hospitalização, preparando a criança antes de qualquer início de tratamento ou procedimento, controlar a dor, garantir a privacidade da criança, oferecer atividades recreativas a fim de expressar seus medos e ansiedades,

inclusive agressividade, minimizando a perda de controle e respeitar as diferenças culturais;

Ainda segundo Almeida e Sabatés (2008), é preciso que o enfermeiro reflita, debatam e realizem estudos e pesquisas para compreender sobre a necessidade de participação da família no cuidado da criança hospitalizada e, para isso, definiram quais as ações do enfermeiro necessárias para uma prática centrada na criança e sua família. São elas:

- Compreender o significado de cuidado centrado na criança e sua família;
- Reconhecer as necessidades da criança e sua família com informação, apoio e presença;
- Integrar e conciliar valores de abordagem centrada na criança e sua família aos padrões e políticas da unidade, conscientizando os profissionais, as equipes, a administração e pacientes;
- Assegurar as necessidades de informação da família com folhetos informativos, das normas, do funcionamento etc;
- Oferecer material informativo para as equipes de saúde acerca da abordagem centrada na criança e família;
- Ser, o enfermeiro, consistente nas informações, de acordo com as políticas da unidade;

Assim, podemos perceber que o foco da atenção e cuidado do profissional de enfermagem passa a abranger a família como parte do próprio tratamento e estadia da criança. A família passa a desempenhar importante papel na consolidação e desenvolvimento da saúde da criança. A criança sente-se próxima a família, aconchegada e protegida, o que permite que ela passe por todo tratamento hospitalizado sem traumas, desconfianças e insegurança, correspondendo com tranquilidade a todos os procedimentos terapêuticos.

Por outro lado, a família sente mais tranqüila também, à medida que vai se envolvendo com os cuidados, auxiliando no desenvolvimento cognitivo e motor da criança, inclusive nos cuidados mais básicos. Passa confiança para a criança, a qual transmite o mesmo para os pais e equipe de enfermagem.

Segundo Cândido (2004), a assistência em saúde atende dois aspectos básicos. O primeiro é o de preservar, respeitar e reconhecer a particularidade, a individualidade e a variabilidade das situações e necessidades dos pacientes. O

segundo, por sua vez, é o de estar em conformidade com determinadas regras, regulamentos e valores gerais, além de inserir e/ ou integrar, permanentemente, as atividades da equipe multiprofissional, juntamente com o envolvimento da família da criança.

Para o enfermeiro consiga dar conta de uma assistência multilateral necessita saber se nos inserir mais variados espaços relacionais e interacionais, seja junto ao paciente seja junto à equipe de saúde, com sua família, de forma consciente e direcionada às necessidades específicas dos diversos indivíduos em questão para que sejam praticados cuidados de forma mais humana e integral.

Ainda segundo Gonçalves (1992), no contexto das práticas em saúde o profissional de saúde, aqui especificamente, o enfermeiro desenvolve quatro atividades essenciais: o cuidado, a gerência, a educação e a pesquisa. Tais atividades são desenvolvidas de forma integrada e concomitante, contudo, ora são mais centradas em uma, ora em outra, ora em todas. Podemos ver, então, que o enfermeiro possui uma multioperacionalidade dentro e fora da área hospitalar, o que demonstra a necessidade de uma formação ou capacitação multidisciplinar para desenvolver habilidades e potenciais capazes de gerir, educar, cuidar e pesquisar.

Desta forma, as atividades do enfermeiro passam pelo entendimento da dinâmica do cuidar gerenciando, educando e ensinando, tudo ao mesmo tempo. Isso se torna um processo cada vez mais dinâmico, possibilitando a construção de novos conhecimentos ou modos de fazer e/ou de investigar cuidando, gerenciando e educando, cuja ordem pode se mostrar ao mesmo tempo como antagônica e complementar. Talvez até aleatória, o importante é que cada vez mais essas atividades tornam-se inseparáveis para que a assistência do enfermeiro junto a criança possa atingir o objetivo, ou obter melhores resultados, com uma abordagem múltipla e integral.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A Paralisia Cerebral Infantil é um desafio não apenas para o paciente, mas para toda a família e sociedade. A condição de deficiência exige uma abordagem do enfermeiro diferenciada, voltada para uma saúde integral sobre um contexto social. As limitações e/ou déficits de desenvolvimento motor e as limitações de comunicação que impõe diversas barreiras para o aprendizado cognitivo e a socialização para a criança, tornam necessárias ações multidisciplinares por parte da assistência do enfermeiro, a fim de possibilitar uma orientação correta para o devido desenvolvimento infantil conjuntamente com sua família.

Sabe-se que a PC, além da disfunção motora, acarreta problemas auditivos, visuais e diversos sintomas neurológicos, que os predispõe a formação de transtornos psiquiátricos, a baixa auto-estima, comportamentos obsessivo-compulsivos, frustração e vergonha em relação às crianças normais, além do déficit de atenção e forte dependência. Essa complexidade e variedade de sintomas exigem do enfermeiro, muito mais do que uma mera assistência rotineira, baseada apenas em procedimentos.

São necessárias ações estratégicas de educação e promoção à saúde junta a comunidade. O profissional deverá se tornar um agente condutor de processos sociais que realizam a transformação de conceitos e paradigmas que discriminam, estigmatizam e marginalizam predispondo os portadores de paralisia cerebral infantil a um retardo no seu próprio desenvolvimento motor, cognitivo, psicológico e social. A cada avanço que se conquista no desenvolvimento destas crianças, maior é sua longevidade e sua esperança de vida, pois, também, conquista-se tempo necessário para encontrar novas formas terapêuticas eficazes e, quem sabe, definitivamente curadoras.

Assim, o enfermeiro deve atuar de maneira interdisciplinar para lidar com essa complexidade biológica, social e psicológica. Deve ser atuante na orientação de gestantes, principalmente dentro das comunidades, sobre as diversas formas de prevenção da PC. A dificuldade que esse profissional encontra é justamente no que condiz com a mudança de hábitos das pessoas. A saúde não é um fenômeno isolado, mas sim, um fenômeno que é envolvido por diversos e múltiplos fatores, o

que relewa sua extrema complexidade, exigindo-se, então, cada vez mais dos profissionais de enfermagem, especificamente o enfermeiro, o qual vem se revelando um gestor de saúde, um condutor de processos complexos que impactam diretamente na saúde integral dos indivíduos.

A Paralisia Cerebral Infantil não tem cura, pelo menos por enquanto, mas é necessário mudar o conceito de assistência vigente para um conceito que leva em conta o desenvolvimento motor, cognitivo e psicológico do indivíduo dentro de seu contexto social.

REFERÊNCIAS

ALMEIDA, F. A e SABATÉS, A. L. (org.). **Enfermagem pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital**. Barueri, SP. Manole, 2008.

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R. M. Família de pessoas com deficiência: desafios e superação. **Revista de Divulgação Técnico-Científica do Instituto Catarinense de Pós-Graduação**, Blumenau, v. 3, n. 10, p. 117-121, jan./jun. 2007.

BAVIN, J. Os problemas dos pais. In: FINNIE, N. A. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3. ed. São Paulo: Manole, cap. 2, p. 15-39, 2000.

BRAGA, L. W. **Cognição e Paralisia Cerebral; Piaget e Vygotsky em questão**. Sarah Letras, Salvador, 1985.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Parto aborto e puerpério. Assistência humanizada à mulher**. Brasília: Ministério da Saúde. 2001.

BRUNHARA, F.C.R. e PETEAN, E.B.L. Mães e filhos especiais: reações, sentimentos e explicações à deficiência da criança. **Cadernos de psicologia e Educação – Paidéia**. v. 9, n.16, p. 31-40, 1998.

CÂNDIDO, A. N. D.M. **Paralisia Cerebral: Abordagem para o pediatra geral e manejo multidisciplinar, 2004**. Monografia apresentada para a conclusão do Curso de Residência Médica em Pediatria pelo Hospital Regional da Asa Sul Brasília, 2004.

Cunha, A.C.B. Os conceitos de zona de desenvolvimento proximal (ZDP) e aprendizagem mediatizada sob a perspectiva de análise da interação mãe-criança. **Educare, Revista da Escola Superior de Educação de Castelo Branco**. v.15, p.189-202, 2003.

DINIZ, D. Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças com paralisia cerebral grave. **Cadernos de Saúde Pública**, v.12, p. 345-355, 1996.

Diniz, D. **O que é deficiência**. São Paulo: Brasiliense, 2007.

FERRARI, J.P. e MORETE, M.C. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. **Caderno de Pós-Graduação Dist. Desenvolv.** V.4, n.1, p. 25-34, 2004.

FONSECA, L. F. & LELIS, S. S. R. **Abordagem neurológica da criança com paralisia cerebral: causas e exames complementares.** In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (Org.). Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação. 2. ed. Rio de Janeiro: Medbook. Cap. 7, p. 53-82, 2008.

FONSECA et al. **Paralisia cerebral: classificação e apresentação clínica.** In: FONSECA, L. F.; LIMA, C. L. A. (Org.). **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia e reabilitação.** 2º edição. Rio de Janeiro: Medbook. Cap. 6, p. 47-52, 2008.

GONÇALVES, R.B.M. **Práticas de saúde: processo de trabalho e necessidades.** São Paulo: CEFOR; 1992.

JOSIMARI et al. **Paralisia Cerebral e suas formas de apresentação clínica: revisão teórica.** Disponível em: <http://www.interfisio.com.br/index.asp?fid=170&ac=1&id=1>. Acesso em: 11 out. 2009.

LEITE, J. M. R. S.; PRADO, G.F. **Paralisia cerebral: aspectos fisioterapêuticos e clínicos.** Revista Neurociência. 2004; 12 (1). [Citado em 20 mar. 2008] Disponível em: http://www.unifesp.br/dneuro/neurociencias/vol12_1/paralisia_cerebral.htm

LORENTE, I. & CONCHITA, B. **Paralisia Cerebral.** In FERGERMAN, N. ALVAREZ, E. F. Neurologia Pediátrica, 2ed, Editora Medica Pan-americana, p. 258-272, 1997.

MANCINI, M.C. **Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral.** Arquivo Neuropsiquiatria, p. 60, 2002.

PIOVENSANA, A.M.S.G.; Val filho, J.A; LIMA, C.L.A, et al. **Encefalopatia Crônica (Paralisia Cerebral).** FONSECA, L.F.; PIANETTI, G.; XAVIER, C.C. Compêndio de Neurologia Infantil, 1ed, Livraria Medsi, p. 823-854, 2002.

ROTTA, N. T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria.** Rio de Janeiro, v. 78, p. 48-54, jul. 2002.

SCHWARTZMAN, J. S. Paralisia cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 4-17, set./dez. 2004.

SCHWARTZMAN, J. S. Paralisia cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**. São Paulo, v. 1, n. 1, p. 4-17, set./dez. 2004.

VYGOTSKY, L.S. **A formação social da mente** (Tradução de Camargo J.L.). São Paulo: Martins Fontes, 1989.