
O PAPEL DO ENFERMEIRO NO ACOLHIMENTO ÀS FAMÍLIAS DE PACIENTES DIAGNOSTICADOS COM PARALISIA CEREBRAL NO PRIMEIRO ANO DE VIDA

Alessandra R S Martins¹, Talita C Oliveira²

¹ Aluna do Curso de Enfermagem do Centro Universitário ICESP

² Professora Especialista do Centro universitário ICESP

Resumo

Introdução: o papel do enfermeiro no acolhimento às famílias de pacientes diagnosticados com paralisia cerebral no primeiro ano de vida. **Objetivo:** Aplicar como o enfermeiro irá acolher, acompanhar, conduzir, e auxiliar corretamente famílias que recebem diagnóstico de paralisia cerebral durante o primeiro ano de vida da criança. **Materiais e Métodos:** Trata-se de um estudo do tipo revisão integrativa de literatura, exploratório e descritivo realizado após acesso e busca nas bases de dados da biblioteca virtual da saúde (BVS) e periódicos da Scielo, onde irá ser abordados os seguintes temas: conceituar paralisia cerebral; identificar tratamento de terapias para crianças portadoras de paralisia cerebral nos primeiros 12 meses de vida; descrever a função do enfermeiro no acompanhamento e acolhimento a famílias com crianças acometidas de paralisia cerebral no primeiro ano de vida. **Resultado:** A partir da revisão da literatura, os resultados encontrados mostram que o papel do enfermeiro no acolhimento às famílias de pacientes diagnosticados com paralisia cerebral no primeiro ano de vida é de suma importância, pois a família ao receberem o diagnóstico tem dificuldades de aceitação, essas famílias ao procurar os serviços desses profissionais, sejam, em hospitais ou em UBS, ainda enfrentam e esbarram com uma rede de profissionais sem conhecimento em relação de como lidar com o portador de paralisia cerebral. **Conclusão:** Através das leituras conclui-se que não há um interesse ou investimento de políticas públicas e nem uma rede de profissionais, em particular do enfermeiro, capacitados na questão do acolhimento às famílias de portadores de paralisia cerebral.

Palavras-Chave: Acolhimento Familiar; Paralisia Cerebral e Enfermagem.

Abstract

Introduction: the nurse's role in welcoming families of patients diagnosed with cerebral palsy in the first year of life. **Objective:** Apply how the nurse will welcome, accompany, conduct, and correctly assist families who receive a diagnosis of cerebral palsy during the child's first year of life. **Materials and Methods:** This is an integrative literature review, exploratory and descriptive study carried out after accessing and searching the databases of the Virtual Health Library (VHL) and Scielo journals, where the following topics will be addressed: conceptualize cerebral palsy; identify therapeutic treatments for children with cerebral palsy in the first 12 months of life; to describe the nurse's role in monitoring and welcoming families with children affected by cerebral palsy in the first year of life. **Result:** From the literature review, the results found show that the nurse's role in welcoming the families of patients diagnosed with cerebral palsy in the first year of life is of paramount importance, as the family, when receiving the diagnosis, has difficulties in acceptance, these families, when seeking the services of these professionals, whether in hospitals or in UBS, still face and bump into a network of professionals without knowledge of how to deal with the person with cerebral palsy. **Conclusion:** Through the readings, it is concluded that there is no interest or investment in public policies or a network of professionals, in particular nurses, trained in the issue of welcoming families of people with cerebral palsy.

Keywords: Reception Familiar; Cerebral Palsy and Nursing.

Contato: talita.oliveira@icesp.edu.br

Introdução

Da fecundação a gestação são momentos únicos para os pais, o nascimento do filho, é um momento muito difícil, pois traz enfrentamentos e adaptações a uma nova realidade, receber a notícia que esse filho ao nascer vai ter necessidades especiais é um choque. Todos do núcleo familiar são afetados com medos, inseguranças e dúvidas, visto que são questionamentos recorrentes de como será o futuro dali em diante relacionada a criação e o desenvolvimento dessa criança. Muitas vezes não compreender esse diagnóstico leva a

dificuldades na aceitação e na adaptação dessa criança, conseqüentemente a busca correta de tratamentos e profissionais adequados perante o diagnóstico de paralisia cerebral (PC). A família não se prepara para ter uma criança com alguma condição diferente e poder contar com alguém no início dessa nova fase é primordial. (FREITAG et al, 2017).

A relatos que a primeira vez na história da saúde a Paralisia Cerebral foi estudada em 1843 por William John Little, um médico ortopedista, de nacionalidade inglesa, que avaliou casos de 47

crianças com quadro clínico de espasticidade, as quais apresentavam históricos adversos ao nascimento. A partir deste estudo, as demais áreas relacionadas a saúde buscaram estudar paralisia cerebral e propor medidas terapêuticas de modo a prevenir e promover a qualidade de vida das famílias e das pessoas portadoras de Paralisia Cerebral. Na atualidade, os avanços da medicina que estudam a neonatologia, permitem reduzir significativamente as taxas de mortalidade de bebês, além de favorecerem a sobrevivência de bebês de alto risco (extremo baixo peso ao nascer, prematuro extremo, anóxia neonatal etc.) (FERREIRA et al., 2013).

Os últimos estudos epidemiológicos demonstram que, a cada 1.000 crianças nascidas vivas, duas são afetadas por PC em todo o mundo, sendo que uma será afetada com o determinante de deficiência física de grau elevado na infância. Dados de países em desenvolvimento, a incidência é maior, com índice de sete por 1.000 nascidos vivos.

Em relação ao Brasil, pode chegar de 30.000 a 40.000 novos casos por ano. As crianças nascidas com PC podem apresentar vários tipos de distúrbios, entre eles: distúrbios físicos, neuro motores e cognitivos, desnutrição, doença do refluxo gastroesofágico (DRGE), distúrbios de deglutição, transtorno na linguagem, deficiência auditiva e visual, crises convulsivas e pela força muscular respiratória insuficiente e alto risco de doenças respiratórias (ZANINI, 2009).

É fundamental que o profissional de enfermagem tenha conhecimento abrangente sobre a patologia e extrema empatia, criando vínculos com o portador da doença e sua família, auxiliando na compreensão e no cuidado aos portadores de paralisia cerebral. (CERTARI et al, 2013).

O papel do enfermeiro no acolhimento e acompanhamento às famílias dos pacientes com paralisia cerebral no primeiro ano de vida é importante, pois irá guiá-los de como ele irá conduzir, orientar e informar sobre tratamentos e terapias às famílias.

O trabalho desenvolvido pelo profissional da enfermagem na atuação com pessoas com paralisia cerebral é fundamental e de suma importância junto com a família que é um componente de extrema valia no tratamento e nos cuidados domiciliares ao paciente, observando muitas vezes que a própria família desenvolve junto ao paciente com PC uma forma própria de comunicação, que deve ser levada em consideração por todos da equipe envolvida na atenção e no cuidado a esse paciente portador de paralisia cerebral.

Materiais e Métodos

Tratar-se-á de um estudo do tipo revisão integrativa da literatura, exploratória e descritiva realizada após acesso e busca nas bases de dados Biblioteca Virtual em Saúde (BVS) e periódicos da Scielo, pub-med, SAE (Sistematização da Assistência de Enfermagem), Nanda-2020-2022.

Para a inclusão, foram selecionadas obras em português com os resumos disponíveis na íntegra e publicados no período compreendido entre os anos de 2003 a 2019.

Para a exclusão, optou-se por excluir os artigos duplicados e todos aqueles que não apresentassem as palavras-chave “acolhimento familiar”, “paralisia cerebral” ou “enfermagem”

Este trabalho seguiu as normas da ABNT (Associação Brasileira de Normas Técnicas) por meio das NBR 10520 (citações) e NBR 6023 (referências), preservando os direitos autorais dos artigos pesquisados, e do NIP (Núcleo Interdisciplinar e Pesquisa) do Centro Universitário ICESP.

Referencial Teórico

Segundo especialistas na área, após vários anos de pesquisa, definiram em 1964 Encefalopatia Crônica Não Progressiva da Infância ou Paralisia Cerebral (PC), como: “um distúrbio permanente, embora não invariável, do movimento e da postura, devido a defeito ou lesão não progressiva do cérebro no começo da vida de um indivíduo”. (LEITE, et al., 2004).

As causas da paralisia cerebral são inúmeras como podemos citar: as anormalidades cerebrais, desenvolvimento congênito anormal do cérebro, em particular do cerebelo, a hipóxia, que ocorre pela falta de oxigenação no cérebro durante o parto. Algumas complicações, também podem provocar a paralisia cerebral, embora não tão recorrentes, como: infecções, diabetes gestacional, hipertensão arterial (eclâmpsia), desnutrição, uso de drogas e álcool durante a gestação, traumas no momento do parto, hemorragia, hipoglicemia do feto, problemas genéticos e prematuridade. (BRASIL 2019).

Existe uma grande variação de como a paralisia cerebral se apresenta em uma pessoa de acordo com seu dano neurológico, atrasos ou retardo no desenvolvimento, sendo o motor ligado a marcha (como paralisia das pernas) hemiplegia (fraqueza em um dos lados do corpo) alterações dos tônus muscular (espasticidade caracterizado pela rigidez dos músculos) e distonia (contração involuntária dos membros) e os danos cognitivos. (BRASIL, 2019).

Uma criança com paralisia cerebral apresentará dificuldades neurológicas e mecânicas. A incidência de casos moderados e severos está entre 1,5 e 2,5 por 1000 nascidos

vivos em países desenvolvidos. (LEITE, et al., 2004).

Os exames mais utilizados pelos profissionais da saúde para analisar e diagnosticar a paralisia cerebral são os exames de imagem como: a ressonância magnética, tomografia computadorizada, EEG (eletroencefalograma) e o ultrassom. Estes exames investigam e focam na potência motora, tônus muscular, amplitude ativa e passiva dos movimentos das articulações, sensação, reflexos e alinhamento das pernas. Em bebês o diagnóstico também é feito na observação do desenvolvimento infantil, nas consultas referentes ao acompanhamento do crescimento e desenvolvimento (CD) em crianças em seus primeiros anos de vida, na ausência de coordenação motora e nos atrasos ao falar, engatinhar, sentar-se e andar. (PEREIRA, 2018).

Recebimento do diagnóstico pela família de uma criança com paralisia cerebral

A idealização de um filho para os pais é única. Da concepção à gestação, durante a vida intrauterina se inicia a projeção de como esse bebê irá nascer, com quem se parecerá cria-se a imagem, imagina-se a cor dos olhos. Nessa idealização não se espera uma criança com necessidades especiais. Ao nascer uma criança diferente do que foi pensado ou idealizado a família ao receber um diagnóstico de paralisia cerebral de um profissional da saúde e obrigada a resignificar o que foi imaginado ficando totalmente desestruturada, gerando enormes conflitos, inseguranças, medos, devido ao futuro dessa criança, tendo que aceitar um difícil diagnóstico coberto de conceitos e preconceitos e um complicado processo de adaptação e de como irão lidar com a nova realidade e com as dificuldades diante dos cuidados, tratamentos e da vivência dessa criança. (SANTOS et al.; 2019).

O diagnóstico de paralisia cerebral é difícil para a família receber e aceitar, porque essa patologia tem um prognóstico reservado e particular, pois depende do tipo e da gravidade e também pela baixa qualidade e expectativa de vida dessas crianças. (DANTAS et al.; 2010).

Papel do enfermeiro no acolhimento às famílias com portadores de paralisia cerebral

As dificuldades enfrentadas no cuidado e a falta de conhecimento da patologia pela família ressalta a importância em envolver a ativação de uma rede de profissionais, ou seja, uma equipe multiprofissional em saúde, seja em hospitais ou unidades básicas de saúde (UBS). O profissional da enfermagem tem que ter uma conduta empática. Colocando-se no lugar do outro e extremamente ética. (PROENÇA, 2011).

Os cuidados com crianças com paralisia cerebral dependem e envolvem uma rede de profissionais qualificados, com conhecimentos a

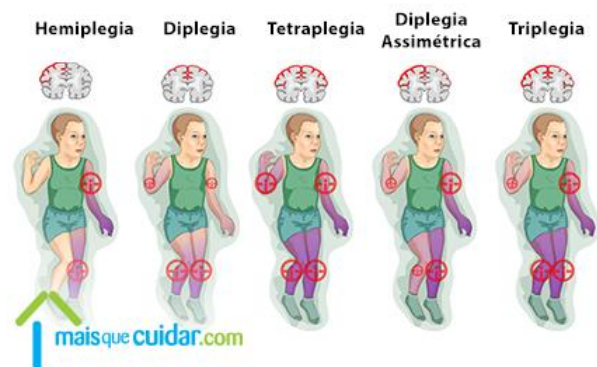
cerca de prognósticos relativos à doença e equipes de multiprofissionais, tais equipes tem que ter uma conduta empática e ativa. Procurando esclarecer e diminuir o impacto do diagnóstico recebido pela família. O profissional de enfermagem por sua vez tem que ter conhecimento, uma fala acolhedora tanto com a família como com o paciente atendido com paralisia cerebral, tentando e fazendo com que eles desenvolvam habilidades individuais e coletivas em seu cotidiano relacionado aos cuidados com a higiene, na alimentação e na vivência, contribuindo na melhor aceitação perante o diagnóstico da patologia e na inclusão em sociedade dessa criança portadora de PC. (CESTARI et al.; 2013).

Esclarecimentos de dúvidas sobre a paralisia cerebral; Tratamentos e terapias para crianças portadoras de paralisia cerebral

A paralisia cerebral é uma patologia que afeta a criança em sua fase de maturação estrutural e funcional, em vários casos ocorrem deformidades ósseas. Existem também classificações que podem ser feitas de várias formas, onde deve-se levar em consideração o local, a etiologia, os sintomas e a topografia como: tetraplegia, hemiplegia e diplegia. (CARGNIN, 2003).

Existem diferentes tipos de PC, sendo a forma espástica a mais comum entre todas. Os outros tipos de paralisia cerebral podem levar a movimentos anormais (forma discinética) ou problemas com equilíbrio e caminhada (forma atáxica) (LOPES, 2019).

PARALISIA CEREBRAL ESPÁSTICA



Fonte: sembarreiras/paralisiacerebral

- **Tetraplegia-Espástica**

Quadriplegia espástica, é um tipo específico de paralisia cerebral espástica que se refere à dificuldade em controlar os movimentos nos braços e pernas.

- **Diplegia-Espástica**

Esta forma de paralisia cerebral afeta ambas as pernas, em vez de todo o corpo. As crianças com

essa forma apresentarão sinais e sintomas nos primeiros anos, e muitos dos mesmos sintomas que uma criança com quadriplegia irá exibir.

- **Hemiplegia-Espástica**

A extremidade superior é mais afetada do que a extremidade inferior. Esta forma prejudica a capacidade do cérebro de enviar sinais nervosos adequados para os músculos.

O tratamento deve ser realizado por equipes multidisciplinares compostas por médicos com múltiplas especialidades, terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas, fonoaudiólogo, assistente social, educador, enfermeiro e psicólogo. (CARGNIN, 2003).

Embora, não exista um protocolo específico para o tratamento de PC, pois depende da necessidade de cada criança e do seu diagnóstico/avaliação. Há casos que ocorre o uso de recursos auxiliares como órteses e cirurgia corretiva. (CARGNIN, 2003).



Fonte: sembarreiras/paralisiacerebral

A equoterapia, a fisioterapia, a terapia ocupacional e a fonoaudiologia. São algumas das terapias realizadas com crianças com PC por conta de trabalhar o controle postural, o desenvolvimento das habilidades funcionais e motoras da fala. (LOPES et al.; 2019).

Condutas de enfermagem no 1º ano de vida de crianças com paralisia cerebral

A comunicação do profissional da enfermagem com o portador de paralisia cerebral deve-se dar através de habilidades baseadas em teorias de comunicação, medidas terapêuticas e técnicas de enfermagem. Pois, esse profissional deve trabalhar para inserir em sociedade a criança portadora de tal patologia a uma realidade o mais normal possível. Já com os pais e familiares deve ser trabalhado os recursos e as formas necessárias para lidar com a vivência e o cotidiano da criança. Na PC a comunicação interpessoal é extremamente prejudicada, porque a criança por sua vez se comunica com os outros através da comunicação não verbal. (PROENÇA,2011).

O profissional da enfermagem deve ater-se aos sinais e sintomas dados pela criança para

manifestar suas necessidades, por conta de a criança com paralisia cerebral sofrer com restrições em seus movimentos e na fala, com isso os cuidados de enfermagem podem não acontecer e não serem realizados. (ELIAS, 2014).

Nesse cenário, o enfermeiro durante o procedimento no cuidado de crianças com PC pode ajudar a melhorar a qualidade de vida promovendo uma condição e independência da criança e da dinâmica da família. (OLIVEIRA,2015).

Por esse motivo o enfermeiro tem que ter um conhecimento abrangente sobre a SAE. Classificação das Intervenções de Enfermagem (NIC Classificação das intervenções de enfermagem, do inglês, Nursing Intervention Classification) torna-se um instrumento eficaz para apontar soluções, unificar condutas e garantir resultados efetivos.



Fonte: agenciadenoticias/?tag=paralisia-cerebral

Durante o processo de cuidar das crianças com paralisia cerebral, inúmeros são os diagnósticos de enfermagem nos quais o enfermeiro poderá intervir para melhorar a qualidade de vida e promover a independência funcional. Exemplos de diagnósticos de enfermagem:

Diagnóstico de Enfermagem
Déficit no autocuidado para banho/higiene, relacionado ao prejuízo neuromuscular evidenciado por incapacidade de pegar os artigos para banho.
Déficit no autocuidado para alimentação, devido ao prejuízo neuromuscular, evidenciado por incapacidade de preparar alimentos para ingestão.
Deambulação prejudicada, relacionada ao equilíbrio prejudicado, limitações ambientais, medo de cair, evidenciado por capacidade prejudicada de percorrer as distâncias necessárias.
Interação social prejudicada, relacionada por mobilidade física limitada, evidenciado por desconforto em situações sociais, relato familiar de mudanças na interação.
Mobilidade física prejudicada, relacionada por prejuízos neuromusculares, evidenciada por

amplitude limitada de movimento, mudanças na marcha, movimentos lentos.
Risco de quedas, evidenciado por dificuldade na marcha, equilíbrio prejudicado, mobilidade física prejudicada.
Risco de síndrome do desuso, relacionado à patologia, evidenciado por paralisia.

- Deglutição prejudicada (00103);
- Constipação (00011);
- Padrão respiratório ineficaz (00032);
- Desobstrução ineficaz de vias aéreas (00031);
- Integridade da pele prejudicada (00046);
- Risco de aspiração (00039);
- Risco de quedas (00155);
- Manutenção do lar prejudicada (00098);
- Autocontrole ineficaz da saúde (00078);
- Interação social prejudicada (00052);
- Processo de criação de filhos ineficaz (00221).

Discussão e Resultados

A partir desta revisão consideramos que o papel do enfermeiro no acolhimento às famílias de pacientes diagnosticados com paralisia cerebral no primeiro ano de vida é importante, pois as famílias ao receberem o diagnóstico tem dificuldades de aceitação, conflitos e muitas dúvidas acerca da patologia e perspectivas relacionadas a doença, porém, essas famílias ao procurarem os serviços desses profissionais em particular os profissionais da enfermagem, sejam em hospitais ou em UBS (unidade básica de saúde), ainda enfrentam e esbarram com profissionais sem conhecimento em relação de como lidar com o portador de paralisia cerebral.

Ressalta-se a necessidade e a continuação de trabalhos científicos na área da enfermagem para que se busque a importância do papel do enfermeiro no acolhimento de famílias com crianças portadoras de PC no primeiro ano de vida.

Referências:

BRASIL, Biblioteca Virtual em Saúde (BVS), Ministério da Saúde, 2019.

CARGNIN, Ana Paula Marega; MAZZITELLI, Carla. Proposta de tratamento fisioterapêutico para crianças portadoras de paralisia cerebral espástica, com ênfase nas alterações musculoesqueléticas. **Revista Neurociências**, v. 11, n. 1, p. 34-39, 2003.

CESTARI, Virna Ribeiro Feitosa et al. Evidências científicas acerca da paralisia cerebral infantil. **Cogitare Enfermagem**, v. 18, n. 4, p. 796-802, 2013.

DANTAS, Meryeli Santos de Araújo et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto-Enfermagem**, v. 19, p. 229-237, 2010.

Conclusão:

Através das buscas e leituras exaustivas dos artigos encontrados, pude analisar que não há um interesse ou investimento de políticas públicas ou privadas relacionadas aos portadores de paralisia cerebral e nem uma rede abrangente de profissionais capacitados na questão do acolhimento às famílias de portadores de paralisia cerebral no primeiro ano de vida. Embora, o enfermeiro é de suma importância, pois seu papel é efetivo e eficiente no auxílio da melhor forma de conduzir, preparando as famílias e a criança acometida de paralisia cerebral a lidar com a problemática da patologia a ser enfrentada.

O desenvolvimento deste estudo favoreceu a identificação dos principais diagnósticos de enfermagem ao portador de sequela PC.

Com eles podemos dizer que os diagnósticos de enfermagem, segundo NANDA: ajudou muito as equipes se prepararem a lidar com pacientes com essa patologia, evoluindo cada vez mais na assistência prestada as famílias.

Ofertando um atendimento de qualidade, os enfermeiros devem utilizar os diagnósticos de enfermagem como forma de melhorar a qualidade do seu trabalho, através destes é possível adequar a realidade de cada paciente, observando quais as dificuldades de cada paciente e onde exatamente o enfermeiro precisa intervir, ou seja, através do diagnóstico de enfermagem o enfermeiro tem a possibilidade de fornecer um atendimento individualizado a cada paciente.

Agradecimentos:

À minha orientadora professora Talita Conceição de Oliveira, por ter acompanhado, aconselhado e motivado durante a pesquisa, ajudando-me com muita sabedoria, dedicação e empenho. A minha família e as amigas de curso que sempre com incentivo e ajuda nos momentos difíceis.

Diagnósticos de Enfermagem da NANDA: definições e classificação 2018-2020/ [NANDA Internacional]. 10 ed. Porto Alegre: Artmed, 2018.

FERREIRA, P. T. et al. Relato de casos: Descrição da evolução da comunicação alternativa na pragmática do adulto portador de autismo. **Revista CEFAC: Atualização Científica em Fonoaudiologia e Educação**, São Paulo, v 30, n 23, p 43-58. 2013.

FREITAG, Vera Lucia et al. O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família: revisão integrativa. **Journal of Nursing and Health**, v. 7, n. 1, p. 89-100, 2017.

LEITE, Jaqueline Maria Resende Silveira; DO PRADO, Gilmar Fernandes. Paralisia cerebral, aspectos fisioterapêuticos e clínicos. **Revista neurociência**, v. 12, n. 1, p. 41-45, 2004.

LOPES, Josiane et al. Efetividade da equoterapia na marcha de crianças com paralisia cerebral: revisão sistemática de ensaios clínicos. **Revista Brasileira de Neurologia**, v. 55, n. 1, p. 25-34, 2019.

OLIVEIRA, A. L. G. D. Manual de orientação sobre diagnósticos e intervenções de enfermagem para a clientela pediátrica. **Niterói: [sn]**, v. 258, 2015.

PEREIRA, Heloisa Viscaino. Paralisia cerebral. **Rev Resid Pediatr**, v. 8, n. 1, p. 49-55, 2018.

PROENÇA, Irene da Ascensão Amândio. **Dificuldades e dúvidas de pais de crianças com Paralisia Cerebral**. 2011. Tese de Doutorado.

SANTOS, Bruna Alves dos, et al. O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral na perspectiva da família. **Revista Mineira de Enfermagem**, v. 23, p. 1-8, 2019.

TANNURE, M. C. PINHEIRO AM. **SAE - Sistematização da Assistência de Enfermagem: guia prático**. 2ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010. 298 p.

ZANINI, Graziela; CENIN, Natália Fernanda; PERALLES, Simone Nique. Paralisia cerebral: causas e prevalências. **Fisioter. mov**, p. 375-381, 2009.