

ORIENTAÇÕES DE FISIOTERAPIA A MÃES DE ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL: ABORDAGEM EDUCATIVA PARA O CUIDAR

PHYSIOTHERAPY GUIDELINES FOR MOTHERS OF ADOLESCENTS WITH CEREBRAL PALSY: EDUCATIONAL APPROACH TO CARE

Ângela Maria Sirena ALPINO¹
Paola Janeiro VALENCIANO²
Bianca Batista FURLANETO³
Fernanda Cremasco ZECHIM⁴

RESUMO: este estudo teve como objetivo verificar os efeitos de um programa de orientações fisioterápicas na qualidade de vida (QV) e nas habilidades de mães de adolescentes com paralisia cerebral (PC) quanto aos cuidados dos seus filhos. O estudo envolveu três adolescentes com PC, GMFCS IV e V, suas mães e três fisioterapeutas. Foram utilizados instrumentos a fim de avaliar a QV das mães, suas dificuldades relacionadas aos cuidados dos filhos com PC e a acessibilidade domiciliar. Os dados nortearam a intervenção que envolveu orientações e treinamento de habilidades específicas sobre cuidados com os filhos e consigo próprias; fornecimento de adaptações e material ilustrado. Houve boa adesão das mães à proposta. Ao final, apenas uma mãe apresentou melhora na pontuação do questionário sobre QV, embora todas tenham avaliado positivamente a intervenção. As mães destacaram a necessidade de mais tempo durante os encontros para realizarem seus exercícios de autoalongamento e relaxamento; e indicaram melhora das habilidades relacionadas aos cuidados dos filhos, com persistência de dificuldades em algumas manobras terapêuticas, atividades de transferências e banho. A dificuldade na execução dessas atividades pode ser devida à complexidade e/ou por serem extenuantes, principalmente, na ausência de recursos de tecnologia assistiva ou de alguém para auxiliá-las. A existência de dúvidas e dificuldades reforça a importância de orientações e treinamento de habilidades das mães de adolescentes gravemente comprometidos, a partir da análise de suas necessidades na rotina diária a fim de contribuir para sua capacitação quanto aos cuidados de si e dos filhos.

PALAVRAS-CHAVE: Educação especial. Fisioterapia. Paralisia cerebral. Orientação dos Pais. Qualidade de vida.

ABSTRACT: The aim of this study was to assess the effects of a physiotherapy guidelines program on quality of life (QoL) and on skills of mothers of adolescents with cerebral palsy (CP) regarding child care. This study involved three adolescents with CP, levels IV and V of the GMFCS, their mothers and three physiotherapists. Several instruments were used to evaluate the mothers' QoL, their difficulties related to the adolescents with CP's care and home accessibility. The data guided the intervention that involved supervision and specific skills training regarding taking care of their children and themselves; providing adjustments and illustrated handouts. The mothers fully adhered to the proposal. In the end, although only one mother presented improvement in the questionnaire scores for QoL, all mothers gave positive evaluations for the intervention. They pointed out that more time should be allotted for self-stretching and relaxation exercises for mothers during the sessions. They indicated improvement on skills related to child care, with persistent difficulties in some therapeutic maneuvers, transfer activities and bathing. The problems they reported in performing such activities may have been due to the complex and strenuous nature of the tasks, especially in the absence of resources for assistive technology or someone to assist them. The doubts and difficulties they expressed reinforce the importance of supervision and skill training for mothers of adolescents who have serious impairments based on the analysis of their daily routine needs in order to contribute to their training in caring for themselves and their children.

KEYWORDS: Special Education. Physiotherapy. Cerebral palsy. Parental Guidance. Quality of Life.

¹ Doutora em Educação Especial pela Universidade Federal de São Carlos e Professora Adjunta da Universidade Estadual de Londrina. Universidade Estadual de Londrina (UEL), Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Fisioterapia. Londrina, PR - Brasil. angelasiral@uel.br

² Especialização Lato-Sensu em Residência de Fisioterapia em Pediatria pela Universidade Estadual de Londrina (UEL). Universidade Estadual de Londrina (UEL), Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Fisioterapia. Londrina, PR - Brasil. pao-la_jv3@hotmail.com

³ Especialização Lato-Sensu em Residência de Fisioterapia em Pediatria pela Universidade Estadual de Londrina (UEL). Universidade Estadual de Londrina (UEL), Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Fisioterapia. Londrina, PR - Brasil. bia_furlaneto@hotmail.com

⁴ Especialização Lato-Sensu em Residência de Fisioterapia em Pediatria pela Universidade Estadual de Londrina (UEL). Universidade Estadual de Londrina (UEL), Centro de Ciências da Saúde, Departamento de Fisioterapia. Londrina, PR - Brasil. fernandazechim@hotmail.com

1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) constitui a condição de deficiência física mais comum na infância (WALTERS et al., 2005). É definida como um grupo não progressivo, mas frequentemente mutável, de distúrbios motores, especialmente do tônus e da postura, secundário à lesão do sistema nervoso central em desenvolvimento (GIANNI, 2007).

Petean e Murata (2000) enfatizaram a mudança que a PC traz na dinâmica familiar e a necessidade de fornecer informações claras a respeito da patologia, suas causas e consequências, a fim de favorecer a compreensão dos pais e contribuir para o desenvolvimento do filho.

Em seu estudo, Gração e Santos (2008) relataram que as mães entrevistadas possuíam pouco conhecimento a respeito da PC e sugeriram sua inclusão no processo de reabilitação, de modo a receberem orientações, inclusive quanto ao manuseio adequado, conscientizando-as sobre a importância de praticarem as orientações na rotina diária da criança.

A demanda dos cuidados requeridos por indivíduos com enfermidades crônicas tem grande influência na saúde física, psicológica e social de seus cuidadores, podendo levá-los ao cansaço, isolamento, sobrecarga e estresse (LIM; ZEBRACK, 2004). No estudo de Tong et al. (2003), foi encontrado prevalência de 71,1% de dor lombar nas cuidadoras de crianças que necessitavam de auxílio para transferências.

Palisano et al. (2003) ressaltaram que o planejamento de intervenções junto a crianças dependentes do auxílio de adulto para sua mobilidade deveria levar em conta as necessidades dos cuidadores e contemplar: a prevenção de lesões por esforços inadequados; a modificação do ambiente para melhorar a mobilidade e reduzir as demandas físicas dos cuidadores; e a aquisição de equipamento e recursos assistivos necessários ao transporte e segurança da criança.

O ambiente, o vínculo e a atenção da família são benéficos para estimular o desenvolvimento da criança, remetendo a respostas positivas no plano de tratamento. Essas respostas são alcançadas quando o atendimento é focado numa relação mãe-filho, pai-mãe-filho, escola e comunidade, pois a criança exige profunda modificação nas condições ambientais nas quais se insere (LEVITT, 2001; OZU; GALVÃO, 2007; SARI; MARCON, 2008).

A expectativa de vida para indivíduos com PC tem aumentado, embora a severidade e as comorbidades causem grande impacto à sobrevida. Não obstante isso, há que se destacar a carência de estudos relacionados à saúde de adolescentes com PC gravemente comprometidos e ao bem-estar de seus cuidadores (MARGRE; REIS; MORAIS, 2010).

Uma revisão bibliográfica realizada por Rios e Williams (2008) sobre intervenção com famílias indicou que, além de fundamentar as intervenções em modelos colaborativos, seria necessário orientá-las no sentido de ensinar as famílias a pensarem em grupo e a solucionar problemas. Além disso, enfatizam a importância de estudar fatores relacionados à maior participação da família.

Partindo do pressuposto que a família exerce importante influência no desenvolvimento da criança e do adolescente e que um programa educativo para capacitar mães mediante a necessidade encontrada no contexto familiar pode contribuir para o desenvolvimento e a qualidade de vida de ambos, crianças com PC e suas mães, este estudo teve por objetivo

verificar os efeitos de um programa de orientações fisioterápicas na qualidade de vida de mães de adolescentes com PC e quanto ao desenvolvimento de habilidades relacionadas aos cuidados e estimulação de seus filhos na rotina diária.

2 MÉTODO

O estudo compreendeu as etapas de avaliação inicial, intervenção junto às mães, avaliação final e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos.

Participaram do estudo: três adolescentes com diagnóstico de PC, não deambuladores, classificados nos níveis IV ou V do Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (*Gross Motor Function Classification System – GMFCS*), dois do gênero feminino e um do gênero masculino, com idades entre 13 e 16 anos, atendidos no ambulatório de fisioterapia pediátrica de um hospital universitário; suas mães; e três fisioterapeutas que realizaram o planejamento dos encontros e condutas em conjunto com a orientadora.

O GMFCS foi desenvolvido por Palisano et al. (1997) e traduzido para o português por Hiratuka com o título: Sistema de Classificação da Função Motora Grossa para Paralisia Cerebral (PALISANO et al., 2007). Este sistema de classificação tem sido utilizado para quantificar a função motora grossa, principalmente quanto à forma de locomoção utilizada pela criança com PC e propõe cinco níveis de classificação que vão progressivamente do mais leve (Nível I) ao mais grave (Nível V), caracterizado por crianças gravemente limitadas e que necessitam ser transportadas (DIAS et al., 2010).

Os critérios de inclusão consistiram em que os participantes tivessem diagnóstico clínico de PC; idade igual ou superior a 13 anos; GMFCS IV ou V; que frequentassem o ambulatório de fisioterapia pediátrica e que houvesse interesse das mães em participar do estudo.

Foram coletados dados pessoais dos adolescentes com PC e a classificação de acordo com o GMFCS para caracterização da amostra. A avaliação fisioterápica foi realizada uma semana antes do início da intervenção, em um serviço ambulatorial de fisioterapia pediátrica e abrangeu: exame físico para verificação de amplitudes de movimento; tônus muscular; controle postural e motor; padrões posturais/motores anormais; deformidades esqueléticas; e anamnese a fim de levantar informações sobre a existência de distúrbios associados (visuais, auditivos, epilepsia, *déficit* cognitivo, distúrbio de fala e deglutição) e outras complicações (musculoesqueléticas, respiratórias, vasculares, intestinais), por meio de estudo documental (prontuários) e relato das mães no momento da avaliação.

Além da avaliação fisioterápica, foram utilizados três instrumentos que nortearam o planejamento da intervenção. O primeiro deles foi o Questionário sobre a Qualidade de Vida das Mães de Crianças com PC (ALPINO; KANASHIRO; SOUZA, 2007), construído com base no Questionário para Qualidade de Vida SF36 (CICONELLI; FERRAZ, 1999). Contem 11 questões fechadas que investigam aspectos relacionados à saúde materna e relacionamento familiar e social; aspectos funcionais/ocupacionais; estresse físico e emocional; habilidades e dificuldades quanto ao manuseio/cuidados com o filho; e tempo dedicado para cuidar de si

e para lazer. No questionário, a pontuação mínima (pior condição) corresponde a 33; e a pontuação máxima (melhor condição) corresponde a 128 pontos.

O segundo instrumento utilizado foi o Roteiro de Entrevista para os Pais de Criança com PC, composto por 11 questões que buscavam: investigar o conhecimento e expectativas das mães em relação à condição e desenvolvimento dos filhos; caracterizar os problemas de saúde, tipos de atendimentos, os posicionamentos, estimulação/ brincadeiras das crianças participantes; e o interesse da mãe em receber orientações fisioterápicas (ALPINO; KANASHIRO; SOUZA, 2007).

Foi empregado, também, o Instrumento de Avaliação da Acessibilidade Domiciliar de Crianças com Deficiência Física (GASPAROTO; ALPINO, 2012), que consiste em 35 questões organizadas de acordo com uma rota de acesso comum de crianças em suas residências. Este instrumento aborda desde as condições físicas da rua, da entrada da moradia, do pátio/ terreno e dos cômodos (sala de televisão, cozinha, banheiro, corredor e quarto), até questões que caracterizam a criança com deficiência física, a necessidade e a existência de adaptações que favoreçam sua participação. Permite, ainda, anotações de medidas e de observações que contribuem para o planejamento de adaptações ambientais.

As mães participantes responderam aos questionários individualmente, antes e após a intervenção. Para o preenchimento dos questionários, as pesquisadoras foram orientadas a ler cada item e sanar eventuais dúvidas, com o cuidado de não influenciar as respostas. As visitas domiciliares foram agendadas previamente de acordo com a disponibilidade das mães, inicialmente para avaliação da acessibilidade domiciliar e, ao final, para orientações *in loco*, com duração aproximada de uma hora cada visita.

A partir das necessidades dos adolescentes com PC e de suas mães, identificadas por meio das avaliações, das visitas e dos questionários, foram planejados os encontros e elaboradas as orientações fisioterápicas segundo aspectos gerais e específicos de cada participante. A intervenção teve duração de três meses e totalizou 12 encontros de uma hora, com frequência de uma vez por semana.

Durante os encontros foram utilizados recursos existentes no local: tabladros, lençóis, travesseiros, cunhas, rolos e cadeiras, órteses extensoras de joelho/cotovelo, bolas com saliências para massagem (bola cravo) e aparelho de som portátil. Para a palestra, as pesquisadoras empregaram recursos audiovisuais (*notebook* e *data show*).

As habilidades treinadas com as mães incluíram: posicionamento adequado dos filhos com PC, realização de procedimentos e atividades fisioterápicas indicadas para desobstrução brônquica, mobilização dos segmentos corpóreos, alongamento muscular, estimulação do controle postural e massagem abdominal para ativar o peristaltismo intestinal, técnicas para facilitar as transferências posturais e a colocação de órteses.

Houve, ainda, palestra interativa sobre PC, garantindo-se espaço para as mães esclarecerem suas dúvidas e trocarem experiências. Os conteúdos abordados consistiram em: definição, classificação, distúrbios associados, complicações e tratamento da PC.

Cada encontro reunindo as mães, seus filhos com PC e as pesquisadoras compreendia três momentos distintos: o primeiro para revisão das habilidades em executar as técnicas ensinadas no encontro anterior e para tirar dúvidas; o segundo, para passar novas orientações e treinar habilidades necessárias ao seu seguimento; e o terceiro para orientações quanto aos cuidados relacionados ao bem estar das mães, abrangendo desde a melhor postura durante o manejo do(a) filho(a) nas atividades de higiene, alimentação, vestuário, transferências, até alguns exercícios de auto alongamento, relaxamento, percepção corporal e melhora do alinhamento postural.

As orientações no ambiente domiciliar da M1 foram direcionadas ao treino de habilidades de cuidar, estimular e posicionar a filha em casa, com adequação da postura da mãe. Algumas adaptações de baixo custo foram sugeridas, por exemplo: uso de tapete antiderrapante no banheiro, cadeira de banho inclinada e com rodas, além da confecção de uma cunha de espuma para posicionamento da adolescente no sofá.

As orientações/adaptações na residência da M2 abrangeram posicionamento da criança, com almofadas; confecção de um par de goteiras de lona para extensão dos joelhos e posicionamento em pé; e sugestão do uso de caneca com tampa ou garrafa plástica com bico (*squeeze*) para tomar líquido independentemente.

Na residência da M3, foram realizadas orientações quanto ao posicionamento da mãe e da criança no momento das atividades de autocuidado. Foi fornecida uma cunha de espuma para posicionamento na cama e sugerido o uso de rolo de edredom para melhor posicionamento da adolescente ao deitar.

O encerramento dos encontros incluiu o fornecimento de *folder* ilustrado contendo orientações específicas a cada participante sobre posicionamentos adequados, procedimentos e adequações/adaptações ambientais que haviam sido passadas às mães nos encontros para apoiar seu seguimento em casa.

Ao final da intervenção, além dos questionários já mencionados, foi utilizado um instrumento denominado *Avaliação do Conhecimento e da Segurança das Mães em Atender o Filho com PC* elaborado pelas pesquisadoras para investigar a percepção das mães sobre os efeitos das orientações fisioterápicas, especificamente relacionados à sua segurança e habilidades como cuidadoras e à satisfação quanto à intervenção realizada.

Os dados obtidos por meio dos questionários das participantes ao final da intervenção foram comparados com os dados iniciais. A análise de todos os dados obtidos (avaliações domiciliares e entrevistas) foi orientada para identificação das semelhanças e particularidades existentes entre todos os participantes e cenários investigados.

3 RESULTADOS

A caracterização dos adolescentes com PC, participantes do estudo, encontra-se representada no Quadro 1.

Quadro 1- Caracterização dos adolescentes com PC participantes do estudo

Participante	P1	P2	P3
Diagnóstico Fisioterápico	PC tipo quadriplegia espástica com componente atetóide	PC tipo triplegia espástica	PC tipo quadriplegia espástica
Sexo	F	M	F
Idade (anos)	14	15	16
Altura (m)	1,52	NI	1,48
Peso (Kg)	38	NI	51
GMFCS	Nível V	Nível IV	Nível V
Distúrbios Associados	Fala e deglutição (SICMP).	Deficiência auditiva; <i>Déficit</i> de Fala; Epilepsia (SICMP).	Fala e deglutição; Visual; Epilepsia, <i>Deficit</i> cognitivo (SICMP).
Deformidades/complicações	Subluxação de quadril D (corrigida cirurgicamente); Dorsiflexão dos pés; Artelhos em garra; Escoliose;	Flexão de joelhos bilateral; Pé E equino; Escoliose; Flexão de cotovelo E; Extensão de punho E; Constipação intestinal (SICMP).	Cifoescoliose; Subluxação de quadril E; Pés equinos; Flexão e pronação de antebraço, flexão de punho e dedos; Complicações respiratórias e vasculares; Constipação intestinal (SICMP).
Inserção Educacional	Escola Especial	Escola Especial	Não frequentava escola
Habilidades Funcionais	Totalmente dependente na alimentação, vestuário, higiene, transferências e locomoção	Totalmente dependente na alimentação, vestuário, higiene, transferências e locomoção	Totalmente dependente na alimentação, vestuário, higiene, transferências e locomoção

*NI- Não Informado**SICMP- segundo informações colhidas da mãe e do prontuário

O Quadro 2, a seguir, ilustra o perfil das mães dos adolescentes com PC participantes do estudo.

Quadro 2- Caracterização das mães dos adolescentes com PC participantes do estudo

Participante	M1	M2	M3
Idade (anos)	43	42	45
Altura (m)	1,50	1,56	1,50
Peso (Kg)	42	54	70
Escolaridade	Ensino Fundamental Incompleto	Ensino Médio Completo	Ensino Médio Completo
Profissão	Dona de casa	Dona de casa e bordadeira	Dona de casa

A Tabela 1 compara as pontuações do Questionário sobre a qualidade de vida das mães de crianças com PC, antes e após a intervenção fisioterápica.

Tabela 1 - Pontuação Pré e Pós-Intervenção - Questionário de Qualidade de Vida das Mães de Crianças com PC⁵

Mães	M1		M2		M3	
	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste	Pré-teste	Pós-teste
Saúde em geral	4 (40%)	3 (30%)	6 (60%)	7 (70%)	10 (100%)	7 (70%)
Atividades de vida diária (AVDS)	8 (57,1%)	7 (50%)	8 (57,1%)	10 (71,4%)	14 (100%)	11 (78,5%)
Atividades sociais	6 (66,6%)	3 (33,3%)	6 (66,6%)	5 (55,5%)	9 (100%)	8 (88,8%)
Saúde física	2 (33,3%)	2 (33,3%)	5 (83,3%)	3 (50%)	6 (100%)	6 (100%)
Cuidado consigo mesma; interação com filhos e companheiro	3 (60%)	3 (60%)	2 (40%)	2 (40%)	5 (100%)	5 (100%)
Estimulação e cuidados com o filho	11 (61,1%)	11 (61,1%)	10 (55,5%)	11 (61,1%)	18 (100%)	14 (77,7%)
Estado emocional	47 (71,2%)	35 (53%)	44 (66,6%)	45 (68,1%)	62 (93,9%)	57 (86,3%)
Total	81 (63,2%)	64 (50%)	81 (63,2%)	83 (64,8%)	124 (96,8%)	108 (84,3%)

M1 manteve as pontuações nos itens saúde física; cuidado consigo mesma e interação com filhos e companheiro; e estimulação e cuidados com o filho; e apresentou piora nas pontuações dos itens relacionados à saúde em geral; AVDs; atividades sociais; estado emocional e na pontuação total.

M2 relatou melhora nos itens referentes à saúde em geral; AVDs; estimulação do filho; estado emocional e na pontuação total. No item cuidado consigo mesma e interação com filhos e companheiro a pontuação se manteve; houve piora nos itens de atividades sociais e saúde física.

Os dados de M3 revelaram piora na pontuação de quase todos os itens investigados após a intervenção, exceto os relacionados à saúde física; cuidado consigo mesma e interação com filhos e companheiro, que se mantiveram.

A comparação dos dados do Roteiro de entrevista para os pais de criança com PC aplicado pré e pós-intervenção evidenciou melhora da percepção de M1 sobre a condição da filha. Após a intervenção, M1 indicou ter melhorado a habilidade de dar banho, posicionar e estimular a filha em casa, permanecendo a dificuldade em lidar com a filha nas habilidades de vestir, brincar, acalmar, carregar, movimentar/alongar.

M2 revelou estar consciente da condição do filho. Antes da intervenção a mãe destacou dificuldade em dar banho, carregar, movimentar/alongar e se comunicar com o filho; após a intervenção permaneceu a indicação de dificuldade em dar banho, carregar, movimentar/alongar e acrescentou os itens referentes a “tirar secreção e estimular”.

⁵ ados apresentados em escore bruto e percentagem (%) relacionados aos subitens e ao total da pontuação de cada mãe.

M3 também mostrou-se ciente da condição da filha e relatou não ter dificuldade em lidar com a adolescente tanto antes quanto após a intervenção.

As visitas domiciliares permitiram conhecer as condições de acessibilidade das residências e a rotina diária das mães (Quadro 3). Tal conhecimento fundamentou a elaboração de orientações quanto aos cuidados prestados aos filhos com PC, e a formulação de sugestões sobre modificações e/ou adaptações simples e de baixo custo que favorecessem a acessibilidade, o posicionamento adequado dos participantes no repouso, nas atividades de higiene, vestuário e alimentação e a estimulação do controle postural.

Quadro 3 - Avaliação da acessibilidade domiciliar de crianças com deficiência física

Acessibilidade	P1	P2	P3
Condições físicas da rua	Terreno irregular; asfaltado	Terreno regular com aclive/declive; asfaltado	Terreno plano e regular, asfaltado
Entrada da moradia	Rampa; piso liso	Rampa que apresenta um buraco próximo a entrada da porta da frente da casa	Rampa; piso antiderrapante
Sala de televisão	Apresenta desnível na entrada; sofá com dimensões inadequadas; há cadeira de rodas adaptada.	Apresenta desnível na entrada; sofá com dimensões inadequadas; tapete liso e espesso; espaço de circulação inadequado para manobrar a cadeira.	Adequada quanto ao espaço; sofá com dimensões inadequadas; há cadeira de rodas adaptada.
Cozinha	Espaço somente para transitar com CR; não há mobília adaptada	Possui tapete liso e fino; espaço somente para transitar CR; não há mobília adaptada	Espaço somente para transitar com CR; não há mobília adaptada
Banheiro	Espaço somente para transitar com CR; tapete liso e fino; possui cadeira de banho	Espaço de circulação inadequado (CR não passa); tapete liso e fino; pia com altura inadequada; não há adaptações para a criança	Adequado; há cadeira de banho e bancada adaptada à criança
Corredor	Espaço somente para transitar com CR; iluminação inadequada	Espaço somente para transitar com CR; iluminação inadequada; tapete liso e fino	Espaço somente para transitar com CR
Quarto	Adequado	Espaço de circulação inadequado (CR não passa); tapete antiderrapante e fino	Adequado; possui grade de proteção nas laterais da cama

*CR- Cadeira de rodas

Apesar das entrevistas pré e pós-intervenção utilizando-se o instrumento Questionário de Qualidade de Vida das Mães de Crianças com PC (Tabela 1) não terem revelado modificações significativas dos aspectos avaliados, os dados obtidos por meio do instrumento de Avaliação do Conhecimento e da Segurança das Mães em Atender o Filho com PC, aplicado somente ao final da intervenção, indicaram que as mães tiveram grande melhora nas habilidades de posicionar, manusear seus filhos e estimular atividades como ortostatismo ou exercícios para controle de tronco; as mães relataram, ainda, melhora da conscientização sobre sua postura durante os cuidados com os mesmos. M3 considerou que houve pequena melhora na segurança em utilizar adequadamente recursos e adaptações individuais (Quadro 4).

Quadro 4 - Autoavaliação das mães sobre a segurança em auxiliar seus filhos nas AVDs, durante manuseios/procedimentos/posicionamentos e quanto aos conhecimentos de PC

Atividades	M1	M2	M3
Manuseio: mobilizar e alongar MMSS e MMII	Eventualmente insegura em situações novas	Moderadamente segura	Totalmente segura
Posicionamento no leito e na cadeira	Eventualmente insegura em situações novas	Totalmente segura	Totalmente segura
Atividades: ortostatismo, exercícios de controle de tronco e respiratórios	Eventualmente insegura em situações novas	Moderadamente segura	Moderadamente segura
Cuidados nas transferências, banho, vestuário e alimentação	Eventualmente insegura em situações novas	Totalmente segura	Totalmente segura
Conhecimento sobre a condição de saúde: diagnóstico e prognóstico	Conhece muito pouco sobre alguns aspectos	Conhece profundamente sobre a condição de saúde e diagnóstico, mas gostaria de saber mais sobre o prognóstico	Conhece profundamente sobre todos os aspectos

Nas considerações feitas pelas mães sobre a intervenção, M1 relatou ter obtido grande proveito da intervenção, que gostaria de realizar todas as condutas aprendidas e acatar as sugestões de adaptações domiciliares sugeridas pelas pesquisadoras. M2 destacou que obteve todo o conhecimento que almejava, elogiou a explicação contida no manual de condutas e espera colocar em prática o aprendizado. Para M3 foi curto o período de intervenção, porém revela ter aprendido muito mais do que esperava.

A assiduidade e participação foram controladas por meio de lista de presença e observação do envolvimento das mães durante os encontros. Houve apenas uma ausência por doença e outra por falta de transporte, devidamente justificadas. Eram comuns os momentos de trocas de experiências e interação das mães entre si e com as terapeutas, evidenciando interesse e boa adesão das mães à proposta.

4 DISCUSSÃO

Ao estudarem adultos com PC em uma cidade do interior do Brasil, Margre, Reis e Moraes (2010) encontraram indivíduos classificados como quadriplégicos espásticos com GMFCS IV e V na faixa etária entre 18 e 52 anos. Os autores destacaram o aumento na expectativa de vida da população do estudo, apesar da idade máxima ainda se encontrar abaixo da expectativa de vida no Brasil. A severidade e as comorbidades constituem-se fatores que exercem grande influência na sobrevida de indivíduos com PC.

A gravidade do comprometimento funcional presente nos níveis IV e V do GMFCS é traduzida por prejuízos no controle postural e dependência de cadeira de rodas (PALISANO

et al., 2007), características comuns a todos os adolescentes participantes deste estudo e que implicam em necessidade de amplo apoio dos cuidadores para atividades de autocuidados, transferências e locomoção. Além disso, foi possível identificar a existência de vários distúrbios associados, entre os quais, comprometimento cognitivo, epilepsia e distúrbio de fala, confirmando achados de outros autores (CAMPOS DA PAZ JÚNIOR; BURNETT; NOMURA, 1996).

Neste estudo, os adolescentes com PC eram cuidados exclusivamente por suas mães. Nos estudos de Tong et al. (2003) e Bracciali et al. (2012), o perfil dos cuidadores de crianças com incapacidade física coincide com o perfil encontrado neste estudo, indicando que geralmente as mulheres e, frequentemente, as mães exercem esta função, dedicando grande parte do dia nessa atividade.

A abordagem junto às mães permitiu identificar suas inseguranças/dúvidas quanto ao manuseio e à utilização de recursos de tecnologia assistiva (TA), assim como conhecer as dificuldades em auxiliar seus filhos, principalmente durante transferências posturais, devido ao tamanho/peso excessivo e à gravidade do comprometimento motor. Os achados de Bracciali et al. (2012) indicam que, quanto mais velha a pessoa com necessidades especiais, mais difícil e penoso é o ato de cuidar.

A dependência funcional das crianças com PC, a preocupação e o cuidado constante geram sobrecarga, desgaste físico e emocional importantes, principalmente das mães, que assumem com frequência os cuidados com o filho. As tarefas de alimentação, higiene e transporte da criança são relatadas como sendo as que exigem maior esforço físico das mães (SOUSA; PIRES, 2003; CARVALHO et al., 2010). Os resultados do estudo de Tong et al. (2003) sugerem que os fatores físicos (transferências das crianças) e psicológicos (humor do cuidador) estão associados à presença de dor lombar nos cuidadores.

No questionário, M1 e M2 referiram dor e cansaço físico, sendo que M2 revelou piora destes sintomas ao final da intervenção. Vale destacar que as mães indicaram a necessidade de mais tempo para realizarem seus exercícios de autoalongamento e relaxamento, além disso, o número e duração dos encontros podem não ter sido suficientes para uma melhora efetiva. Ao planejar o tratamento de crianças dependentes do auxílio de adulto para sua mobilidade, a literatura ressalta a importância de se considerar as necessidades dos cuidadores de modo a prevenir lesões por esforços inadequados e reduzir as demandas físicas (PALISANO et al., 2003; LIM; ZEBRACK, 2004).

O conhecimento das necessidades dos participantes com PC e das dificuldades indicadas por suas mães fundamentou o planejamento das orientações fisioterápicas que contribuíram para sua capacitação no ato de cuidar. Segundo Morgan e Tan (2010), há um crescente de pesquisas sobre os efeitos positivos da abordagem centrada na família que é fonte primária de suporte e ajuda para a criança com PC. Nesse conceito, a colaboração efetiva entre profissionais de saúde é fundamental, reconhecendo os pais como especialistas nas habilidades e necessidades de seus filhos.

Para Holzheim et al. (1997, apud MOTTI; PARDO, 2010), as orientações aos pais devem ser cuidadosas e claras, a fim de evitar insegurança e ansiedade, expectativas irreais ou reações indesejadas que possam ser mais prejudiciais que a própria deficiência. Algumas

das recomendações aos profissionais consistem em ouvir os pais, permitir que expressem seus pensamentos, ser compreensivos, dar respostas diretas e informações objetivas.

A indicação de melhora nas habilidades de M1 em dar banho, posicionar e estimular a filha em casa pode estar relacionada à segurança quanto ao modo de fazê-lo corretamente; no entanto, a dificuldade na execução de muitas atividades pode ter persistido por serem complexas (por exemplo, para movimentar/alongar, remover secreções) ou extenuantes, principalmente na ausência de recursos de TA ou de alguém para auxiliar, como ao carregar e colocar em pé. A dificuldade de M2 na atividade específica de dar banho pode ser explicada pelo fato de não ter adquirido uma cadeira adaptada para esse fim, apesar de ter sido indicada pelas pesquisadoras.

A influência da TA tem impacto positivo na vida de jovens com PC e de seus familiares (RYAN et al., 2009). Sua prescrição e utilização corretas, especialmente com relação ao posicionamento adequado, podem prevenir complicações secundárias à deficiência, decorrentes da sustentação postural inadequada dos segmentos corporais (CARLSON; RAMSEY, 1995). A perspectiva de interação do indivíduo com ambiente requer intervenção que contemple a prescrição de recursos assistivos apropriados e a determinação das necessidades de modificações arquitetônicas, além de se considerar o bem-estar dos cuidadores (PALISANO et al., 2003).

Muito embora todas as mães tenham avaliado positivamente a intervenção, M2 foi a única que indicou melhora na pontuação final do Questionário de Qualidade de Vida das mães de crianças com PC. Vale destacar que a melhora indicada por M2 abrangeu itens relacionados aos aspectos mais abordados durante a intervenção: saúde geral, AVDs, estimulação e estado emocional. A piora dos itens correspondentes a atividades sociais e saúde física pode ser devido à preocupação da mãe em seguir as orientações em casa ou a outros fatores não relacionados à intervenção.

Foi possível identificar, nos relatos, que a intervenção favoreceu o aprendizado de conceitos e procedimentos, despertando o interesse das mães em seguir as orientações promovidas. Para Levitt (2001), a família colabora no processo de reabilitação, tornando-o mais eficaz à medida que incorpora e repete frequentemente manuseios e movimentos adequados aprendidos durante os atendimentos, nas atividades de vida diária das crianças.

Antes da intervenção, M3 apresentou pontuação próxima à máxima em todos os itens avaliados, podendo indicar que ela tenha se adaptado às condições impostas pela necessidade de cuidar. Carvalho et al. (2010) destacaram que em seu estudo a maioria das mães de crianças e adolescentes com PC apresentava percepção positiva dos aspectos físicos, psicológicos e das relações sociais.

A identificação da necessidade de adaptações que favorecessem o posicionamento e os cuidados dos adolescentes com PC foi possível a partir do conhecimento das condições de acessibilidade e da rotina diária durante as visitas nas residências. Segundo Shepherd (1996), muitos problemas de ordem prática podem ser solucionados ou previstos pelo profissional fisioterapeuta e/ou terapeuta ocupacional por meio de visitas domiciliares periódicas e orientações aos pais.

A redução de barreiras sociais e ambientais para promover a inclusão nas atividades escolares, familiares e na comunidade e a obtenção de apoio da família, ou de pessoas de fora,

podem repercutir positivamente na qualidade de vida de indivíduos com PC (EDWARDS; PATRICK; TOPOLSKI, 2003).

A literatura destaca a importância em capacitar os pais mediante a necessidade encontrada no contexto familiar (WILLIAMS; AIELLO, 2004; RIOS; WILLIAMS, 2008), uma vez que a família exerce importante influência no desenvolvimento da criança e do adolescente. Um programa educativo para mães de adolescentes com PC pode sistematizar informações e responder às dúvidas relacionadas à condição dos filhos, seu desenvolvimento e os cuidados a serem prestados.

5 CONCLUSÃO

Apesar das inúmeras orientações promovidas às mães participantes ao longo dos anos em que seus filhos com PC estiveram em atendimento fisioterápico, verificou-se a existência de dúvidas sobre sua condição, inseguranças e dificuldades quanto ao desempenho de atividades relacionadas à estimulação, a posicionamentos adequados e à promoção de cuidados aos filhos gravemente comprometidos.

As adaptações realizadas durante o programa favoreceram a promoção desses cuidados na rotina diária. Além disso, houve melhora da conscientização das mães quanto à adequação de sua postura durante os cuidados. Essas considerações confirmam a importância da abordagem educativa, voltada à capacitação de mães/ cuidadores, fundamentada no conhecimento de suas necessidades e de seus filhos e identificadas em situações reais de vida.

Embora as mães tenham indicado piora na pontuação do questionário de qualidade de vida, houve grande melhora nas habilidades de posicionar, manusear e estimular os filhos com PC. A indicação de manutenção ou piora na pontuação do Questionário de QV em oposição à avaliação positiva da intervenção pode indicar que o instrumento utilizado não tenha sido sensível para verificar efetivamente os efeitos da intervenção. Um roteiro aberto de entrevista teria permitido às participantes expressar o que realmente sentiam e destacar os pontos que considerassem mais importantes.

Um dos participantes do estudo não frequentava escola, tendo apenas a estimulação fornecida pela família e fisioterapia, os demais participantes frequentavam escola especial. Embora o processo de desenvolvimento dessas crianças tenha estreita relação com a qualidade de atendimento educacional e de saúde ofertado, consideramos que a colaboração dos pais, tanto para o estabelecimento dos objetivos, quanto para a obtenção dos resultados, deverá favorecer a compreensão do ato de cuidar e da educação como uma responsabilidade compartilhada entre todos, família, professores e profissionais de saúde.

Consideramos necessária a realização de mais estudos envolvendo aspectos funcionais, ambientais e de qualidade de vida de cuidadores de adolescentes com PC gravemente comprometidos devido à necessidade de amplo apoio nas habilidades de autocuidado e consequente sobrecarga para o cuidador. O atendimento de maior número de participantes por um período mais longo deveria ser considerado. As orientações em grupo permitiram criar espaço de socialização, descontração e acolhimento para as mães, no entanto, o envolvimento de vários profissionais torna a proposta dispendiosa e difícil de ser reproduzida. Outro aspecto

que dificulta a reprodução do estudo é a impossibilidade de padronizar as ações da intervenção, devido à necessidade de responder às particularidades de cada participante.

REFERÊNCIAS

- ALPINO, A. M. S.; KANASHIRO, M. G.; SOUZA, J. S. *Contribuição da fisioterapia para a promoção do bem-estar de mães e seus filhos com paralisia cerebral*. 2007. 66f. Dissertação (Trabalho de Conclusão de Curso) - Universidade Estadual de Londrina, Londrina, 2007.
- BRACCIALLI, L. M. P. et al. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.18, n.1, p.113-126, 2012.
- CAMPOS DA PAZ JÚNIOR, A.; BURNETT, S. M.; NOMURA, A. M. *Cerebral Palsy*. In: DUTHIE, R. B.; BENTLEY, G. (Org.). *Mercer's Orthopedic Surgery*, London: Arnold, 1996. p.344-373.
- CARLSON, S. J.; RAMSEY, C. Assistive technology. In: CAMPBELS, K. L. (Org.). *Physical therapy for children*. Philadelphia: W. B. Saunders Company, 1995.
- CARVALHO, J. T. M. et al. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Revista Fisioterapia em Movimento*, Curitiba, v.23, n.3, p.389-397, 2010.
- CICONELLI, R.M.; FERRAZ, M.B. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). *Revista Brasileira de Reumatologia*, São Paulo, v.39, n.3, p.143-50, 1999.
- DIAS, A. C. B. et al. Desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral participantes de tratamento multidisciplinar. *Fisioterapia e Pesquisa*, São Paulo, v.17, n.3, p.225-229, 2010.
- EDWARDS, T. C.; PATRICK, D. L.; TOPOLSKI, T. D. Quality of life adolescents with perceived disabilities. *Journal of Pediatric Psychology*, Washington, v.28, n.4, p.233-41, 2003.
- GASPAROTO, M. C.; ALPINO, A. M. S. Avaliação da acessibilidade domiciliar de crianças com deficiência física. *Revista Brasileira de Educação Especial*, Marília, v.18, n.2, p.337-354, 2012.
- GIANNI, M. A. C. Aspectos Clínicos. In: BORGES, D. et al.(Org.). *Aspectos clínicos e práticos da reabilitação*. 2.ed. São Paulo: Ed Artes Medica, 2007.
- GRAÇÃO, D. C.; SANTOS, M. G. M. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioterapia em Movimento*, Curitiba, v.21, n.2, p.107-113, 2008.
- HOLZHEIM, D. C. P. M. et al. Família e fonoaudiologia: o aprendizado da escuta. In: LOPES FILHO, O. C. (Ed.). *Tratado de fonoaudiologia*. São Paulo: Roca, p.415-436, 1997.
- LEVITT, S. *O tratamento da paralisia cerebral e do retardo motor*. 3.ed. São Paulo: Manole, 2001.
- LIM, J.; ZEBRACK, B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health and Quality of Life Outcomes*, London, v.17, n.2, p.50, 2004.
- MARGRE, A. L. M.; REIS, M. G. L.; MORAIS, R. L. S. Caracterização de adultos com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Fisioterapia*, São Carlos, v.14, n.5, p.417-425, 2010.
- MORGAN, F.; TAN, B. K. Rehabilitation for children with cerebral palsy in rural Cambodia: parental perceptions of family-centred practices. *Child: care, health and development*, Oxford, v.37, n.2, p.161-167, 2010.

- MOTTI, T. F. G.; PARDO, M. B. L. Intervenção com pais de crianças deficientes auditivas: elaboração e avaliação de um programa de orientação não presencial. *Revista Brasileira de Educação Especial*, v.16, n.3, p.447-462, 2010.
- OZU, M.H.U.; GALVÃO, M.C.S. Fisioterapia na Paralisia Cerebral. In: BORGES, D. et al.(Org.). *Aspectos clínicos e práticos da reabilitação*. 2.ed. São Paulo: Ed Artes Medica, 2007.
- PALISANO, R. et al. Development and reliability of a system to classify Gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, London, v.39, n.4, p.214-23, 1997.
- PALISANO, R. et al. Sistema de classificação da função motora grossa para paralisia cerebral - versão brasileira. Trad. E. Hiratuka. São Carlos: Programa de Pós-Graduação em Educação Especial-UFSCar, 2007. 7p. Tradução de *Gross Motor Function Classification System*. Disponível em: <<http://motorgrowth.canchild.ca/en/gmfc/resources/gmfc-portuguese.pdf>>. Acesso em: 05 set. 2013.
- PALISANO, R. J. et al. Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, London, v.45, p.113-120, 2003.
- PETEAN, E. B. L. P.; MURATA, M. F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. *Paidéia*, Ribeirão Preto, v.10, n.19, p.40-46, 2000.
- RIOS, K. S. A.; WILLIAMS, L. C. A. Intervenção com famílias como estratégia de prevenção de problemas de comportamento em crianças: Uma revisão. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v.13, n. 4, p.799-806, 2008.
- RYAN, S. E. et al. The impact of adaptative seating devices on the lives of young children with cerebral palsy and their families. *Archives of Physical Medicine and Rehabilitation*, Chicago, v.90, n.1, p.27-33, 2009.
- SARI, F. L.; MARCON, S. S. Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Crescimento Desenvolvimento Humano*, São Paulo, v.18, n.3, p.229-239, 2008.
- SHEPHERD, R. *Fisioterapia em Pediatria*. 3.ed. São Paulo: Editora Santos, 1996.
- SOUSA, S. C. B.; PIRES, A. A. P. Comportamento materno em situação de risco: mães de crianças com paralisia cerebral. *Revista Psicologia, Saúde & Doença*, Lisboa, v.4, n.1, p.111-130, 2003.
- TONG, H. C. et al. Low back pain in adult female caregivers of children with physical disabilities. *Archives of Pediatrics and Adolescent Medicine*, Chicago, v.157, p.1128-1133, 2003.
- WATERS, E. et al. Development of a condition-specific measure of a quality of life for children with cerebral palsy: empirical thematic data reported by parents and children. *Child: care, health and development*, Oxford, v.31, n.2, p.127-35, 2005.
- WILLIAMS, L. C. A.; AIELLO, A. L. R. Empoderamento de famílias: o que vem a ser e como medir. In: MENDES, E. G.; ALMEIDA, M. A.; WILLIAMS, L. C. A. (Org.). *Temas em educação especial: avanços recentes*, São Carlos: edUFSCar, 2004. p.285-288.

Recebido em: 07/02/2013

Reformulado em: 23/09/2013

Aprovado em: 14/11/2013