

A CRIANÇA COM ENCEFALOPATIA. ONDE FICA A FAMÍLIA?

Deise Helena Pelloso Borghesan*

BORGHESAN, D. H. P. A criança com encefalopatia. Onde fica a família? *Arq. Ciênc. Saúde Unipar*, 4(1): 9-14, 2000

RESUMO: No grupo de patologias, que acomete o sistema nervoso ou muscular das crianças, as encefalopatias não evolutivas representam afecções neurológicas seqüelares do período perinatal, que embora estáveis e não progressivas, permitem às crianças acometidas, aquisições e progresso de seu desenvolvimento psicomotor desde que bem assistidas. No contexto de tratamento das crianças com encefalopatias, as famílias ocupam papel de importância fundamental, ao lado da equipe de terapeutas. Este estudo teve como objetivo identificar as dificuldades físicas, emocionais e sociais, envolvidas na relação familiar de crianças com encefalopatias, atendidas na Fundação Centro de Reabilitação Dom Aquino Corrêa bem com o tratamento fisioterápico. Optou-se por estudar as famílias de crianças de 0 a 3 anos, pois, nesta fase ocorre a descoberta da doença, trazendo grandes distúrbios emocionais à família. Os resultados mostram que vários fatores são considerados entraves para a participação efetiva no tratamento como, condição sócio-econômica, grau de escolaridade, altas expectativas, sobrecarga da mãe e descompromisso do pai. Também, a equipe de saúde se aperfeiçoa no atendimento técnico, mas inexistem formas de como melhor realizar uma orientação familiar. Assim, a saúde na encefalopatia vai além do seu tratamento clínico e de reabilitação, abrangendo a saúde da família e de todos ligados ao universo da criança.

PALAVRAS-CHAVE: encefalopatia; família; fisioterapia.

THE CHILD WITH ENCEPHALOPATHY. WHAT IS THE FAMILY'S ROLE?

BORGHESAN, D. H. P. The child with encephalopathy. what is the family's role? *Arq. Ciênc. Saúde Unipar*, 4(1): 9-14, 2000

ABSTRACT: In the group of pathologies impinging upon the nervous or muscular system of children, the non-evolutionary encephalopathies represent sequelae of neurologic affections of the perinatal period that, although stable and non-progressive, allow the affected children progression of their psicomotor development, as long as they are assisted accordingly. In the context of the treatment of children with encephalopathy, the families have a role of fundamental importance, along with groups of therapists. This study had the purpose of identifying the physical, emotional and social difficulties involved in the familiar relationships of children with encephalopathy assisted at the Fundação Centro de Reabilitação Dom Aquino Correa, as well as the physical therapy treatment. The choice was made of studying the families of children aging from 0 to three years, because it is in this period that the disease is diagnosed, bringing great emotional distress to the family. The results show that several factors act against the effective participation in the treatment such as socio-economic condition, degree of education, high expectations, overwhelming of the mother and lack of compromise of the father. The health staff improves technical assistance, but there are no ways of improving the orientation to the family. Therefore the health in encephalopathy goes beyond clinical treatment and rehabilitation, including the health of the family and all those otherwise linked to the child universe.

KEY WORDS: encephalopathy; family; physical therapy.

Introdução

As encefalopatias crônicas não evolutivas, tratam de afecções neurológicas resultantes de perturbação funcional do sistema nervoso central, seqüelas de um processo patológico do período perinatal; portanto, o agente causal agiu unicamente

em um determinado momento do desenvolvimento cerebral, deixando sua marca, e não se tratando pois, de um processo patológico em atividade (MARCONDES, 1994).

Do ponto de vista clínico, o quadro neurológico das encefalopatias é estável, não

*Docente da Universidade de Cuiabá. Fisioterapeuta da Fundação Centro de Reabilitação Dom Aquino Corrêa- Cuiabá, Mato Grosso, Especialista em Saúde Pública.

Endereço: Deise Helena Pelloso Borghesan. Rua Campos Sales, 255, apto 1401, Ed. Florense. Zona 07. 87030-080. Maringá - PR.

progressivo, não se observando o aparecimento de novos sinais ou sintomas, sobrepondo-se aos já existentes. As alterações mais relevantes se manifestam através da deficiência mental, distúrbios de comportamento, alterações cognitivas e na maior parte delas por comprometimento da motricidade (LEFÉVRE, 1986).

Segundo LEFÉVRE (1986), a incidência da doença,

“na Inglaterra e nos países Escandinavos é de 1,5 por 1.000, e nos Estados Unidos, é de 5,9 por 1.000. No Brasil, é inteiramente impossível fazer estimativa, mesmo aproximada. Pode-se presumir que a incidência seja elevada, pois os cuidados com a gestante e assistência perinatal atingem uma parcela muito pequena da população”.

As crianças portadoras de encefalopatias são mais suscetíveis a sofrerem intercorrências clínicas, fazendo crescer a taxa de mortalidade infantil. Caso esta encefalopatia não seja de uma gravidade excepcional, as crianças são capazes de fazer novas aquisições e progredir em seu desenvolvimento psicomotor (LEFÉVRE, 1986).

Em relação ao tratamento das crianças portadoras de encefalopatias, estas necessitam ser atendidas por uma equipe multiprofissional, a fim de poder se integrar na família e na comunidade.

A equipe de reabilitação deve ser composta por médico, enfermeira, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudióloga, psicóloga, pedagoga e assistente social. O ambiente familiar deverá ser considerado sempre com vistas ao indivíduo e à comunidade, pois a capacidade de adaptação ao déficit dependerá da natureza e da extensão da lesão, da limitação física, do prognóstico do caso e da retaguarda psicoemocional do paciente e dos familiares (CASTRO, 1994).

De acordo com o estatuto da criança e do adolescente, no artigo 4º

“é dever da família, da comunidade, da sociedade em geral e do poder público, assegurar, com absoluta prioridade, a efetivação dos direitos referentes à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao esporte, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária” (ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, 1990).

O tratamento fisioterápico orientado e executado pelos profissionais da área de saúde tem sua otimização quando apoiado e executado também pela família.

A criança encefalopata precisa de uma dose maior e de melhor qualidade de estímulos no seu dia-a-dia para que possa atingir uma evolução global. As terapias são periódicas e o respeito e a dedicação por parte dos terapeutas não substituem os da família que partilham a maior parte do tempo com esta criança, no seu meio. Quando a equipe ou o profissional solicita a participação efetiva da família na evolução da criança, ignora os vários fatores que podem desencadear dificuldades para essa participação.

Citamos ainda como fator que está diretamente relacionado com a evolução e a qualidade de vida desta criança a visão errônea da família sobre o processo de reabilitação.

A prática da saúde culturalmente mais usada é a das visitas médicas esporádicas, quando se tem presente uma “doença” com o objetivo do uso de medicamento, ministrado conforme sintomatologia. Esta prática pouco atrapalha ou modifica a rotina familiar e ainda pode ocorrer num intervalo de tempo pequeno, até os sintomas desaparecerem e se restabelecer a saúde.

O processo de reabilitação é inicialmente conduzido pela família da mesma forma que o processo curativo.

“A saúde é constituída e vivida pelas pessoas dentro daquilo que fazem no seu dia-a-dia, onde elas aprendem, trabalham, divertem-se e amam. A saúde é constituída pelo cuidado de cada um consigo mesmo e com os outros...” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 1996).

A reabilitação da criança encefalopata é demorada, exige a modificação da rotina familiar, a conscientização de toda família, sobre as seqüelas ou os resíduos que a patologia deixará e não a busca da cura. Trata-se de um processo oneroso tanto em relação ao financeiro, como de tempo. A mãe, sobrecarregada com os cuidados da casa e na educação dos outros filhos, precisa trabalhar fora para ajudar no orçamento. Geralmente, quando está diante de tais problemas, ocorre uma desestruturação familiar e esta é

“atribuída à saída da mãe para o trabalho. Sendo a mãe, naquele modelo, a responsável pela estabilidade afetiva da

família, sua saída leva a perda do eixo afetivo que, segundo esse ponto de vista, acarreta toda sorte de disfunções no desenvolvimento emocional da criança” (GOMES, 1994).

Nesta fase, a mãe necessita de tempo para cuidar desta criança que precisa de medicamentos constantes, de uso prolongado e assim os gastos financeiros são altos, exigindo uma renda extra não contando com a colaboração pecuniária da mãe. Este processo ainda não se finda em um prazo de tempo, mas apenas modifica-se e adapta-se a outras fases cronológicas da criança. Quando a criança é pequena, a família tem sonhos e desejos de vê-la engatinhar ou andar como um ponto de fim de sua agonia. Quando isto ocorre, quase sempre a idade da criança é de 5 anos ou mais, mas já não é mais o ponto principal a marcha, mas a escolaridade, a socialização dessa criança, os comprometimentos mentais que já ficam mais visíveis.

Segundo PAULA *et al.* (1995), a questão da assistência às pessoas portadoras de deficiências, particularmente da reabilitação tem que ser redefinida, não podendo ser pensada, exclusivamente, apenas aos transtornos funcionais do indivíduo.

As encefalopatias são o objeto do nosso estudo visto que na Fundação Centro de Reabilitação Dom Aquino Corrêa de Cuiabá, Mato Grosso, são atendidas no setor da neuropediatria, uma média de 72 crianças no período matutino com múltiplas patologias, dentre as quais podemos citar os casos: traumato-ortopédicos, Síndrome de Down, atraso do desenvolvimento neuropsicomotor, paralisia facial e as encefalopatias que somam um total de 49 crianças.

Pelo exposto, é destacada a importância da participação da família na terapêutica de reabilitação. Neste sentido, pretende-se nesta investigação compreender a família como elemento participativo do processo de reabilitação de crianças encefalopatas.

É objetivo deste trabalho compreender as possibilidades de atuação da família na reabilitação das crianças encefalopatas, caracterizar a família das crianças com encefalopatias atendidas no Centro de Reabilitação; identificar as dificuldades físicas, emocionais e sociais, envolvidas na relação família e tratamento de reabilitação; verificar a atuação da família no tratamento da criança acometida com encefalopatia.

Metodologia

Para uma melhor compreensão da importância da família no tratamento das crianças com encefalopatias, optou-se por uma metodologia de caráter qualitativo.

Segundo MINAYO (1993), essa metodologia é

“entendida como capaz de incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas”.

Assim, uma investigação de caráter qualitativo sobre a importância da família na terapêutica de reabilitação de crianças encefalopatas visa compreender o significado e a intencionalidade dos atos dos sujeitos pesquisados, no caso a família. Isso permite ao pesquisador uma visão mais abrangente, menos tecnicista, mais humanizada, menos dicotomizada de seu campo de interesse, facilitando uma ação transformadora.

A escolha das famílias das crianças acometidas por encefalopatias, como sujeitos da pesquisa, deveu-se ao fato de ser a patologia de maior incidência no Centro de Reabilitação e por ocorrer em indivíduos de tenra idade.

Optou-se por estudar as famílias de crianças de 0 a 3 anos, por ser nesta fase a descoberta da doença e a que traz grandes distúrbios emocionais à família. É no momento do diagnóstico e no início do tratamento que a família está mais fragilizada e necessitando tanto de apoio como de conhecimento para o desenrolar do tratamento. Compreendê-la neste momento será de grande valia para o futuro.

Para a coleta de dados, foi utilizado um questionário com questões abertas que permitissem atingir os objetivos propostos. O questionário constou de duas partes. A primeira levantou dados de caracterização das famílias com as seguintes variáveis: idade do casal, escolaridade, renda familiar e profissão. A segunda parte do questionário constou de perguntas abertas que possibilitam o discurso e o relato de experiência. A análise dos relatos permitiu a compreensão da atuação da família no tratamento de reabilitação de crianças com encefalopatias.

Resultados e Discussão

Caracterização da Família

A caracterização das famílias se fez necessária, pois contextualizando-as é possível melhor

compreendê-las em sua totalidade, abrindo espaço para uma intervenção mais efetiva. Deste modo, foi possível verificar que 87,5% das mães têm idade entre 18 a 28 anos e 12,5% acima desta faixa. Dos pais que foi possível verificar a idade, estas variavam entre 26 e 49 anos. Um dado interessante que vale ressaltar é que 3, ou seja 37,5% das mulheres eram mães solteiras e não forneceram a idade dos parceiros, alegando abandono e desconhecimento. Das mães entrevistadas, 87,5% tinham primeiro grau incompleto; 12,5% primeiro grau completo; 12,5% segundo grau completo, não sendo possível saber a escolaridade de 37,5%. Verificou-se ainda que 75% das mulheres não trabalham fora de casa, e do restante, uma é empacotadora e a outra professora. Das mulheres que trabalhavam fora de casa, 75% pararam em função do nascimento da criança. A média de filhos do casal era de 2 filhos. Os pais têm profissões diversificadas como sorveteiro, ambulante, corretor de imóveis. A renda da família era de 01 a 02 salários mínimos.

Numa visão geral dos sujeitos da pesquisa, observou-se que a baixa escolaridade, a renda familiar, a faixa etária, a não profissionalização são fatores que obstaculizam o envolvimento da família no processo de reabilitação da criança. Compreender esses fatores, levá-los em consideração ao atuar com as famílias de crianças com encefalopatias, pode concorrer para humanizar o processo de reabilitação, envolvendo os familiares e maximizando os efeitos da terapia.

A realidade Familiar (relatos)

Os relatos foram agrupados em categorias que representam os sentimentos e as dificuldades que se destacaram.

Reação ao Diagnóstico

O conhecimento de um diagnóstico desperta na família sentimentos dos mais variados. Se esse diagnóstico incide sobre a criança, esses sentimentos afloram com mais intensidade. Nas famílias pesquisadas, os sentimentos que mais se destacaram foram os sentimentos de culpa, raiva, desespero e conformismo.

O sentimento de culpa aparece de modo mais velado, discreto, deixando perceber que às vezes a família na tentativa de compreender o que está acontecendo, aceita o fato como castigo, como algo que tem que pagar, tem que penar.

*“Me senti triste, abalada e um pouco culpada”
“Acho que foi por causa da doença”
(rubéola da mãe)*

Para WAECHTER (1979), isto aparece porque a criança é vista como ameaça ao sentimento de dignidade individual dos pais. O sentimento de raiva e revolta estão explicitados nos seguintes depoimentos:

“Estou revoltada, até hoje não aceito o que aconteceu”

“Fiquei com muita raiva, não procurei mais tratamento e não concordei com o pediatra”

Essa fala mostra que a comunicação do diagnóstico pelo profissional de saúde, soou quase como uma agressão pessoal. Também os profissionais de saúde podem se sentir constrangidos e ameaçados sem saber o que dizer. Equacionar essa situação é fundamental para o processo de reabilitação.

O sentimento de conformismo também se destacou nas falas:

“Não tenho nenhuma esperança” ;

“Deus quis assim”;

“Hoje tenho carinho por ela”

A aceitação de um problema não precisa ser acompanhada do desânimo e da entrega absoluta. Afirmativas super otimistas ou extremamente realistas por parte dos profissionais de saúde em nada ajudam a família. É preciso encontrar o equilíbrio para proporcionar aos pais meios de “começar a testar a realidade objetiva” (WAECHTER, 1979).

O Diagnóstico e os Serviços de Saúde

A descoberta precoce do diagnóstico e a rápida comunicação à família podem viabilizar um melhor enfrentamento do problema e o imediato início do processo de reabilitação. No entanto, dentre as famílias pesquisadas, 75% das crianças não foram diagnosticadas precocemente. A idade média das crianças em relação ao diagnóstico foi de 8 meses. Isto porque em sua maioria, as famílias foram aos serviços de saúde à procura de atendimento para problemas próprios da patologia como: crises convulsivas, febre alta, atraso motor etc.

O diagnóstico tardio, associado às condições sócio econômicas das famílias, é entrave para o processo de reabilitação e para uma melhor qualidade de vida da criança. Além disso, podem levar a família à descrença no tratamento ou, o que é mais perigoso, a descrença no diagnóstico,

assimilando atitudes de altas expectativas em relação ao desenvolvimento da criança.

A compreensão dessa situação não pode passar despercebida pelo fisioterapeuta, que em trabalhando-a propicia melhores condições de enfrentamento para a família.

A Família e o Processo de Reabilitação

A participação da família alvo da pesquisa no processo de reabilitação é dificultada por inúmeros problemas. Em primeiro lugar, na maioria delas, apenas a mãe participa de modo efetivo. Isso se explica em parte pela sua condição socioeconômica, ficando para o parceiro a responsabilidade do sustento da casa. Em algumas famílias, pai e irmãos participam, porém de forma descompromissada, brincando e estimulando a criança quando *“sobra tempo”*.

“O pai não gosta de ajudar porque o menino chora”.

Assim, toda a responsabilidade pelo cuidado com a criança recai sobre a figura materna, sobrecarregando-a já que ela também é responsável pelos serviços domésticos.

Outro problema de relevância, enfrentado pela famílias, é a questão da locomoção. Por serem de baixa renda e por morarem em periferia necessitam usar o sistema de transporte urbano, o que dificulta a locomoção. As crianças são transportadas no colo, não existe ônibus adaptado para carros de mão. A distância da moradia, a situação econômica e a frequência das sessões, torna essa rotina dolorosa e às vezes insuportável.

*“Tomo dois ônibus e meu filho chora muito, às vezes não tenho dinheiro para o passe”
“Meu filho é muito pesado, eu canso demais”.*

A falta de vaga no serviço de saúde para a reabilitação é muitas vezes o maior problema encontrado. Isto se traduz numa peregrinação à procura de tratamento, mostrando a ineficácia dos serviços de saúde e as cruéis desigualdades da sociedade.

Se essas dificuldades enfrentadas pelas famílias não forem alvo de reflexões por parte dos terapeutas envolvidos no processo de reabilitação, dificilmente se encontrará um denominador comum que possa facilitar e estimular a participação efetiva da família no tratamento.

Os Profissionais de Reabilitação e a Família

Os discursos das famílias que participaram do trabalho mostraram dificuldades no relacionamento, delas com o profissionais de saúde. Suas falas revelam que não têm uma exata compreensão da dimensão do problema que atinge suas crianças. Suas expectativas são muito altas em relação às potencialidades dos filhos. Mais do que o otimismo da expectativa, existe o imediatismo dos resultados.

*“Tenho esperança de que ele ande logo”
“Ela tem um probleminha e vai andar, vai ser como os outros irmãos”
“Ele melhorou bastante, vai andar logo”.*

Todas essas falas são acompanhadas de queixas sobre a relação com o profissional da saúde. Queixas quanto ao modo de dar a notícia, do modo de explicar a doença, ou não explicar.

*“O médico explicou, mas não entendi, não sei o que significa essa doença”.
“O médico não explicou, só em Brasília (Hospital Sara Kubitschek) é que soube da gravidade”.
“A médica só falou o nome da doença”.*

A dificuldade do profissional em colocar o problema de forma tal que possa ser adequadamente compreendido pela família; destaca-se de modo indiscutível. Sua formação técnica, especializada, dicotomizada, desumanizada se torna um entrave na sua relação com o cliente e família.

Um outro aspecto igualmente importante que ficou implícito nas falas das famílias foi o medo de saber toda verdade. A necessidade de *“manter a esperança”* de *“ter um chão para pisar”* de *“ter fé em Deus”*, leva-a a questionar, mas não muito e nem tão profundamente:

“Não perguntava muito, por medo de saber que o problema era muito sério e para sempre”.

Defrontar-se com uma realidade tão dura e cruel, demanda tempo, elaboração da maturidade e apoio psicoemocional. Daí a necessidade de um atendimento multiprofissional, interdisciplinar que atue nos vários viéses do problema, diminuindo desgastes físicos, emocionais e sociais do profissional de saúde, da família e da criança.

Considerações Finais

A realização do presente trabalho surgiu da necessidade de levantar dados que contribuíssem para a compreensão da atuação da família na reabilitação das crianças encefalopatas. Assim, através da convivência com familiares destas crianças, surgiram diversas questões que de uma forma ou de outra tornam-se empecilho para a prática de atendimento.

Um ponto a se destacar é a dificuldade financeira por que passa a família durante o tratamento. Geralmente, como se pode observar, a renda familiar variou de 1 a 2 salários mínimos e a grande maioria das mães não tem renda própria, pois seu tempo necessita ser despendido apenas com a criança. Outros problemas enfrentados por elas é a dificuldade de locomoção e a qualidade desta locomoção. As mães se queixam da falta de humanidade existente, as crianças precisam ser carregadas no colo, não existe transportes próprios que possam ser levados carrinhos e até mesmo o descaso no momento de entrar nos ônibus.

Outro fator importante é a peregrinação da mãe à procura de vaga para tratamento. Muitas vezes procura ser atendida na rede conveniada pelo SUS mas o acesso a essa assistência é dificultada pela falta de vaga, fazendo assim com que ela fique à espera de receber tratamento.

Identificamos ainda a relação idade da mãe com a patologia da criança. As mães são jovens com idade variando entre 18 e 28 anos. Esse fator dificulta a aceitabilidade e o enfrentamento do problema da criança, tanto pela sua própria imaturidade como pela vivência das mães em relação à patologia e ainda dificulta o entendimento exigido para a reabilitação.

Ao serem analisadas, as falas das mães fica implícita a relação do profissional de saúde e a família. Cabe aqui ressaltar a falta de entendimento entre os

profissionais de saúde em relação à terapêutica da criança. A mãe acaba tornando-se um brinquedo, não sabendo se a criança vai ou não ter cura.

A falta de ligação entre os profissionais de saúde, a não interdisciplinaridade acaba dificultando a terapêutica. Além disso, ou seja, associado a isso, esta inserida a formação do profissional de saúde que envolve uma formação curativa e o especialismo. Neste contexto de formação, a informação é priorizada em detrimento de uma visão globalizada e humanizada do indivíduo, onde a família não é compreendida na importância fundamental que tem no processo de doença, de cura e de reabilitação.

Assim, voltamos à primeira indagação, onde fica a família no processo de reabilitação? Respostas devem ser procuradas no processo de profunda reflexão sobre o conceito de saúde, e na formação dos profissionais de saúde.

Referências Bibliográficas

- CASTRO, A. B. C. M. Habilitação e reabilitação em neurologia infantil. In: MARCONDES, E. *Pediatria Básica*. 8.ed. São Paulo: Sarvier, 1994.
- ESTATUTO DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE, lei nº 8069, 13.07.1990, Brasília.
- GOMES, H. S. Educação para família: uma proposta de trabalho preventivo. *Rev. Bras. de Crescimento e Desenvolvimento Humano*. 4(1): 34-39, 1994.
- LEFÉVRE, A. B. Paralisia cerebral. In: Marcondes, E. *Pediatria básica*. 7.ed. São Paulo: Savier, 1986.
- MARCONDES, E. *Pediatria básica*. 8.ed. São Paulo: Sarvier, 1994.
- MINAYO, M. C. S. *O desafio do conhecimento- pesquisa qualitativa em saúde*. 2.ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/ Abrasco, 1993.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE. *Promoção da saúde*. Brasília, 1996.
- PAULA, A. R. et al. *Atenção à pessoa portadora de deficiência no sistema único de saúde*. Brasília: Ministério da Saúde/ Secretaria de Assistência à Saúde, 1995.
- WAECHTER, E. R.; BLAKE, F. G. *Enfermagem pediátrica*. 9.ed. Rio de Janeiro: Interamericana, 1979.

Recebido em: 08/09/99

Aceito em: 16/11/99