

COTIDIANO DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL: ENFOQUE NA QUALIDADE DE VIDA

Viviane Mamede Vasconcelos
Vanessa Gomes Silveira
Isabelly Costa Lima de Oliveira
Mirna Albuquerque Frota
Luiza Luana Araújo Lira
Caroline Soares Nobre

Introdução: As crianças com Paralisia Cerebral (PC) são acometidas por distúrbios que comprometem o desenvolvimento das atividades da vida diária, o que pode acarretar em alterações significativas na Qualidade de Vida (QV) das crianças e até mesmo de familiares e/ou cuidadores.

A QV é um conceito com diversos significados que reflete as condições de vida desejadas por uma pessoa em relação ao lar, comunidade, trabalho (escola, no caso das crianças); à saúde e ao bem-estar. Como tal, a QV é um fenômeno subjetivo baseado na percepção que tem uma pessoa de vários aspectos das experiências da vida, incluindo as características pessoais, condições objetivas de vida e percepção dos outros. Desta forma, o aspecto central do estudo de QV percebida pelo indivíduo inclui a relação entre outros fenômenos objetivos e subjetivos (MINAYO, HARTZ; BUSS, 2000; SCHALOCK, 2004).

Todas as crianças possuem direito de viver com qualidade, de forma a atender suas necessidades, porém percebe-se que nem sempre os padrões de vida de qualidade são respeitados, daí a necessidade de avaliação da QV das crianças, em especial as com alguma patologia associada (PREBIANCHI, 2003).

Assim, deve-se ter aprofundamento o assunto, visto que há a necessidade de abordar a Qualidade de Vida de crianças com PC, por ser uma enfermidade que compromete o bem-estar das mesmas. Esse comprometimento reflete na saúde coletiva, de forma que, ao identificar os domínios mais afetados, é possível se distanciar do modelo biomédico e estabelecer estratégias com foco na promoção da saúde, com o objetivo de melhoria da QV dessas crianças e de seus familiares, tendo como consequência a diminuição dos custos no que concerne à saúde pública. Considerando o referido cenário, o objetivo consiste em descrever o cotidiano das crianças com PC, com enfoque na QV.

Métodos: Estudo do tipo exploratório, com abordagem qualitativa por envolver a subjetividade e buscar aprofundamento da realidade, não ficando restrita ao referencial quantitativo. Segundo Minayo (2007), responde a questões muito particulares, se preocupa, nas ciências sociais, com um nível de realidade que não pode ser quantificado, ou seja, aborda universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, processos e fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis.

O estudo foi realizado no Núcleo de Tratamento Especializado e Estimulação Precoce (NUTEPE) que promove a reabilitação global e específica

de crianças entre 0 – 12 anos, portadoras de múltiplas deficiências, oriundas de todo o estado do Ceará e estejam sob o risco de apresentar distúrbios no desenvolvimento neuropsicomotor.

Os participantes foram 20 mães de crianças na faixa etária de 2 a 7 anos que estavam em atendimento no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP). Os dados foram coletados através de entrevista semiestruturada com as questões norteadoras: Como é o dia-a-dia do seu filho com PC? O que o (a) senhor (a) entende por Qualidade de Vida? Como o (a) senhor (a) percebe a Qualidade de Vida do seu filho com Paralisia Cerebral? É válido ressaltar que as entrevistas foram gravadas para que fossem assimiladas todas as informações cedidas pelos entrevistados. Os resultados foram analisados a partir das técnicas de análise temática de Bardin (2008), emergindo as categorias: Rotina da Criança com Paralisia Cerebral e percepção de qualidade de vida. Este estudo foi aprovado sob número de parecer nº 069/2009 pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade de Fortaleza - UNIFOR, dentro das orientações éticas estabelecidas pela Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 1996).

Resultados: Diante do que foi exposto pelas mães, percebeu-se que aspectos relacionados às necessidades humanas básicas. Os depoimentos foram analisados, e após a transcrição, possibilitou aproximação do conteúdo exposto pelos depoentes. Foram selecionados os trechos de cada entrevistado que continham significados comuns e assim emergiram as seguintes categorias: Rotina da Criança com Paralisia Cerebral e Percepção de Qualidade de Vida.

Na primeira categoria, se assemelha, em alguns aspectos, da criança saudável, alimenta-se, dorme e desenvolve brincadeiras que as limitações físicas permitem, condicionando a dependência direta do cuidador no auxílio de atividades do dia-a-dia.

Não tem nada de mais. Ele fica mais na cama, na rede fica rolando, se alimenta normal....Ele não faz nada sozinho. De brincar, ela não pega um objeto. Nenhuma coisa ele pega, só fica dentro da rede bolando. M34

A rotina da criança com deficiência é diferenciada, pois dependem de um cuidador para desenvolvimento das atividades de vida diária, pelas limitações físicas decorrentes da patologia.

Ela depende de mim pra tudo, pra comer, tomar banho; porque assim como não anda, ela não sabe fazer nada só; enquanto ela não andar, vai depender de mim. M62

Percepção de Qualidade de Vida

Definir Qualidade de Vida foi uma tentativa de organização e enfrentamento de dificuldade, ainda que de forma complexa e controversa. Numa visão multidimensional, refletir sobre QV seria o mesmo que refletir sobre as diversas dimensões da vida (COSTA NETO; ARAÚJO, 2003). Nessa perspectiva multidimensional e subjetiva, as mães das crianças com PC expuseram suas percepções sobre QV.

Qualidade de Vida é quando tem condições de dar uma boa educação, colégio, até alimentação, dar carinho, atenção, amor. Eu acho que a pessoa pode ter tudo, mas se não tiver carinho, atenção, isso não vale nada. M15

Os pais das crianças com PC definem QV como bem-estar econômico, estando enquadrado no nível pessoal do conceito de qualidade de vida. Esse aspecto ocorre pela carência de bens materiais dessas famílias, pois, a maioria, apenas o pai é gerador de rendas e a mãe atua como dona de casa, cuida do filho que depende de outra pessoa para desempenhar as atividades da vida diária.

Eu acho que é a maneira como a pessoa vive, tanto econômica como a conduta. M62

Nos relatos das mães das crianças com PC, evidencia-se que seus filhos não têm uma boa QV, podendo estar relacionado a diferentes aspectos, associados principalmente à dependência dessas crianças de outras pessoas para desempenharem as atividades da vida diária.

A Qualidade de Vida dele... eu acho que ele não tem uma boa Qualidade de Vida, porque nem sempre eu posso fazer tudo por ele, das coisas que ele necessita. Eu acho que isso é mais falta de interesse do meu marido e meu, porque o meu marido ele não é muito interessado em ter alguma coisa de melhor pro meu filho, ele acha que o pouco que ele faz já serve. M 05

Por as crianças com PC dependerem dos cuidados das mães, relatam que a QV de seus filhos é ruim, por não disporem de tempo para dedicar-se integralmente às crianças, conforme de fato necessitariam. Outras mães atribuem à falta de interesse em poder proporcionar uma vida melhor para a criança.

Conclusão: Foi possível verificar que a participação ativa dos pais no processo de tratamento e reabilitação, conforme orientação dos profissionais da saúde, utilizando-se de diferentes estratégias, estará estimulando habilidades físicas, resultando na evolução significativa do quadro geral da criança, aspecto primordial para avanço no desenvolvimento de habilidades motoras, acarretando na melhoria da QV dessas crianças e de seus familiares cuidadores de forma mais ampla. Diante do exposto, espera-se que os resultados apresentados nesta pesquisa possam auxiliar na formulação de estratégias de saúde para melhorar a QV de crianças com PC.

Referências: *BARDIN, L. **Análise de Conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2008.

*BRASIL, Resolução N. 196. Diretrizes e normas técnicas de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde, 1996.

*COSTA NETO, S.B.; ARAÚJO, T.C.C.F. A multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida em saúde. **Estudos Goiânia**, v.30,n.1, p. 153-164, 2003.

*MINAYO, M.C;HARTZ, Z.M.A.; BUSS, P.M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*. v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

*MINAYO, M.C. De S. (Org.) **A pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 26. ed. Petrópolis: Vozes, 2007.

*PREBIANCHI, H.B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: Teoria e Prática**, v.5, n.1, p.57-69, 2003.

*SCHALOCK, R.L. **Calidad de vida en la evaluacion y planificacion de programas: tendencias actuales**. Publicaciones del INICO, Universidad de Salamanca, 2004.