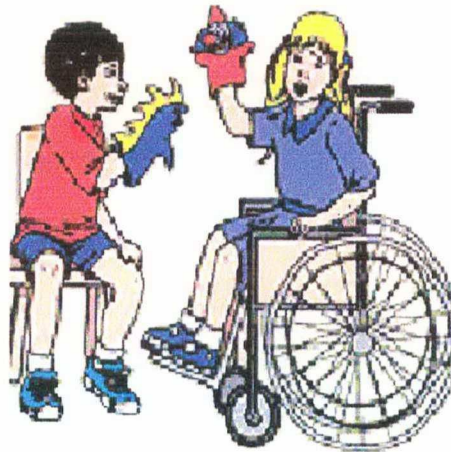


PATRICIA KLOCK
TCHARLA SCHAIA NE MOTA

O CUIDADO DE ENFERMAGEM AO BINÔMIO CRIANÇA/FAMÍLIA NA
SITUAÇÃO DE REABILITAÇÃO BASEADO NA ÓTICA DE KING



N.Cham. TCC UFSC ENF 0420
Autor: Klock, Patricia
Título: O cuidado de enfermagem ao binômio

972492880 Ac. 241806
Ex.1 UFSC BSCCSM CCSM

CCSM
TCC
UFSC
ENF
0420
Ex.1

FLORIANÓPOLIS
2003

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CURSO DE GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
ENFERMAGEM ASSISTENCIAL APLICADA

**O CUIDADO DE ENFERMAGEM AO BINÔMIO CRIANÇA/FAMÍLIA NA
SITUAÇÃO DE REABILITAÇÃO BASEADO NA ÓTICA DE KING.**

*Trabalho de Conclusão do Curso de Graduação em
Enfermagem da Universidade Federal de Santa
Catarina como requisito da Disciplina Enfermagem
Assistencial da Oitava Unidade Curricular.*

PATRICIA KLOCK

TCHARLA SCHAIANE MOTA

ORIENTADORA:

ENF^A. MSC. ANA MARIA FARIAS DA SILVA.

SUPERVISORA:

ENF^A. CINTYA BARBATTO MEURER.

BANCA EXAMINADORA:

PROFA. DDA. ANA IZABEL JATOBÁ DE SOUZA

FLORIANÓPOLIS, JULHO DE 2003.



POEMA DA PROSPERIDADE

*Nem a tristeza, nem a desilusão
Nem a incerteza, nem a solidão
NADA ME IMPEDIRÁ DE SORRIR.
Nem o medo, nem a depressão,
Por mais que sofra meu coração,
NADA ME IMPEDIRÁ DE SONHAR.
Nem o desespero, nem a descrença,
Muito menos o ódio ou alguma ofensa,
NADA ME IMPEDIRÁ DE VIVER.
Em meio as trevas, entre os espinhos,
Nas tempestades e nos descaminhos,
NADA ME IMPEDIRÁ DE CRER EM DEUS.
Mesmo errando e aprendendo,
Tudo me será favorável,
Para que eu possa sempre evoluir
Preservar, servir, cantar,
Agradecer, perdoar, recomeçar...
Quero Viver O Dia De Hoje
Como Se Fosse O Primeiro,
Como Se Fosse O Último,
Como Se Fosse O Único.
Quero viver o momento de agora
Como se ainda fosse cedo,
Como se nunca fosse tarde.
Quero manter o otimismo,
Conservar o equilíbrio,
Fortalecer a minha esperança,
Recompor minhas energias,
Para prosperar na minha missão
E viver alegre todos os dias.
Quero caminhar na certeza de chegar,
Quero lutar na certeza de vencer,
Quero buscar na certeza de alcançar,
Quero saber esperar
Para poder realizar os ideais do meu ser.
ENFIM,
Quero dar o máximo de mim,
para viver intensamente e maravilhosamente
TODOS OS DIAS DA MINHA VIDA.
Carlos Alberto Lemberg*

AGRADECIMENTOS

A Deus, nosso Pai Amado, pelo dom da vida, por tudo o que temos e somos, pelo seu imenso amor e cuidado a cada dia, guiando nossos passos e proporcionando uma alegria incomparável. Obrigada por habitar em nós e por renovar diariamente a certeza de que podemos tudo em ti.

À nossa orientadora, Ana Maria Farias da Silva, pela sua disposição, seu jeito doce e carinhoso com o qual sempre nos tratou, por ser realmente nossa Mestre, incentivando, valorizando nosso trabalho e acreditando em nosso potencial.

À nossa supervisora, Cintya Maria Barbatto Meurer, pelo acolhimento, pelo tempo dispensado ao nosso lado, pelo exemplo profissional, pelos momentos agradáveis em sua presença e sobretudo, pela amizade e carinho que nos proporcionou.

À nossa Banca Examinadora, Ana Izabel Jatobá de Souza, pela valiosa contribuição durante a realização deste trabalho.

As crianças e famílias com as quais convivemos e tivemos o privilégio de desenvolver este estágio, por tudo o que nos ensinaram, vocês foram fundamentais para a realização deste trabalho.

À equipe multiprofissional do Setor de Neurologia Infantil, pela forma carinhosa que nos receberam, pela amizade gostosa que estabelecemos, e por serem grandes colaboradoras durante esta

caminhada.

À instituição ASCR, por ter oportunizado o campo de estágio, pelo apoio e pela liberdade para implementarmos nossas propostas.

A todos os professores e funcionários do Departamento de Enfermagem, que muito contribuíram e colaboraram para a nossa formação acadêmica.

À turma de Enfermagem 99.2, pelo convívio e amizade durante estes quatro anos, onde sonhamos e lutamos juntos para chegarmos até aqui...

A quem amamos, pessoas especiais que nos alegam e deixam nossas vidas mais belas. Obrigada por acreditarem em nossos ideais, pelo crescimento pessoal que nos proporcionam através de seu amor, carinho e dedicação.

A todos que direta e indiretamente nos auxiliaram durante toda a nossa caminhada contribuindo para a concretização deste sonho.

Aos que souberam compreender nossa ausência, nos momentos em que necessitamos nos afastar para nos dedicarmos a este trabalho.

AGRADECIMENTOS PESSOAIS

Agradecimentos de Tcharla

Ao meu Deus soberano e ao seu filho Jesus, por terem dado um novo sentido a minha vida, por permanecerem a cada dia comigo,

cuidando, guiando meus passos. Sem os quais eu não estaria aqui, tão pouco, concluiria mais esta etapa de minha vida.

Aos meus pais, Marcírio e Dionete, primeiramente por terem me presenteado com suas vidas. Pela educação e valores que me transmitiram, pelo amor que me ensinaram, pelo incentivo, apoio, e por apostarem em meu potencial. Espero um dia, poder retribuir pelo menos um pouco do muito que vocês fazem por mim... Amo-os do fundo do meu coração. Muito obrigada.

Aos meus irmãos, Síça e Joãzinho, pelo fato de existirem e por tornarem minha vida mais feliz. Pelas recepções calorosas e cheias de saudade quando retornava para casa, e pelos choros ao partir... Vocês são meus "filhinhos"!

A todos os meus familiares que assistiram e compartilharam esta caminhada, obrigada pela força, carinho e presença nos vários momentos da minha vida.

A minha amiga e colega, Patrícia, pela alegria, companheirismo e enorme ajuda. Foi maravilhoso compartilhar contigo mais esta etapa da minha vida, você ficará para sempre guardada em meu coração. A cada dia te admiro mais, pela sua força de vontade, e pela pessoa sensacional que és.

As minhas amigas-irmãs Analise e Denílce, por surgirem na minha vida como um presente divino, em quem pude confiar segredos, dividir alegrias e aprender o verdadeiro sentido da amizade. Por me compreenderem nos momentos de estresse e por me encorajarem a seguir em frente.

A minha amiga-irmã Aninha, por desde “pequeninha” fazer parte da minha vida, e até hoje me presentear com sua amizade incondicional. Obrigada pela atenção, preocupação e carinho que me deste em todos estes anos.

A todos os membros da Igreja Batista Nacional Cristã de Florianópolis (IBNCF), por serem uma bênção em minha vida e por serem realmente minha família na fé. Jamais me esquecerei de vocês.

A minha orientadora e amiga Maria Itayra Coelho de Souza Padilha e as colegas de bolsa: Cristiane, Isabel, Raquel, Andréa e Mariana, pela oportunidade de trilharmos juntas os caminhos da Pesquisa Científica, por tudo o que aprendi com vocês e por todos estes anos de partilha, companheirismo e enriquecimento.

Agradecimentos de Patrícia

À Deus, companheiro fiel e perfeito em todos os momentos de minha vida, que me deu força e persistência para nunca desistir frente as tempestades, me presenteando com grandes amizades e conquistas.

Aos meus pais, Edith e Moacir, por terem acreditado em mim, lutando por meu progresso, mesmo quando tudo parecia complicado demais. Agradeço cada gesto de carinho e cada bronca quando estas se faziam necessárias. Sem o exemplo de coragem e garra de vocês eu não estaria aqui.

Ao meu irmão Ricardo, pelas horas de alegria e carinho. Desculpa

pelos momentos em que me fiz ausente não podendo te dar a atenção que merecias. És o meu orgulho e o brilho que faltava em nossa casa.

A todos os meus familiares que me incentivaram e compartilharam comigo cada passo deste caminho. Obrigada pela preocupação e palavras de ânimo.

A minha nova amiga, Tcharla, pela paciência, responsabilidade e pelos momentos de alegria que vivenciamos. Este trabalho não teria o mesmo brilho sem você. Nunca me esquecerei dos lanchinhos deliciosos na sua casa e nem das inúmeras vezes que rimos juntas uma da outra. És um exemplo de amizade do qual muito me orgulho. Que Deus te abençoe nesta nova etapa.

A minha amiga Juliana, pelas afinidades e discussões ao longo destes 4 anos. Aprendi muito com você. Nossos almoços, viagens, passeios, risos e lágrimas sempre ficarão guardados com carinho. Obrigada pelas palavras de ânimo e por me incentivar a prosseguir.

As minhas amigas do clube da "Luluzinha": Ana Carina, Joseliane, Lucineide, Kelle e Vanessa, pela nossa amizade cada vez mais fortalecida, pelas palavras e mensagens de carinho. Impossível não compartilhar com vocês este momento. Que nossas reuniões nunca terminem.

Ao Grupo Santa Rita de Cássia, do Movimento de Emaús por me apoiarem nestes momentos especiais. Através de vocês aumentei minha fé, tão necessária e fundamental em minha história. Vocês são parte de minha vida.

A minha orientadora e amiga Alacoque Lorenzini Erdmann, por me oportunizar tantos conhecimentos e me despertar o interesse pela Pesquisa Científica, me ensinando os caminhos a seguir e por me compreender nas horas de cansaço, me estimulando a nunca desistir, acreditando nos meus potenciais.

As funcionárias e professoras do Departamento de Enfermagem, pela ajuda, carinho e incentivo. Jamais esquecerei da paciência pelas minhas brincadeiras e por ouvirem meus desabafos. Através de vocês aprendi a fazer de cada pedra atirada uma escada para vencer e trilhar meu caminho, mesmo quando muitos duvidavam da concretização e importância deste sonho.

OBRIGADA!!!

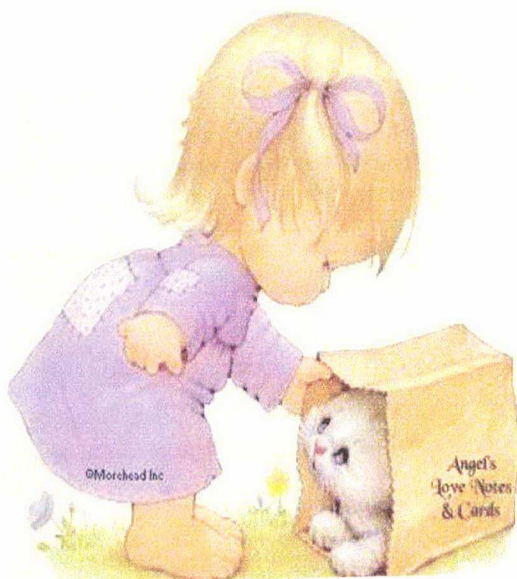
RESUMO

Este trabalho de conclusão de curso, trata-se do relato de uma prática assistencial de Enfermagem ao binômio criança/família na situação de reabilitação. Foi desenvolvido no Setor de Neurologia Infantil da Associação Santa Catarina de Reabilitação entre os meses de abril a junho de 2003, como cumprimento da disciplina Enfermagem Assistencial Aplicada do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina. Teve como **objetivo geral** prestar assistência à criança portadora de necessidades especiais e à sua família, considerando seu contexto psico-sócio-econômico-cultural, baseado na Teoria de Consecução de Metas proposta por Imogene King, aplicado a oito crianças/famílias, com o relato de três experiências, a partir do Processo de Enfermagem na ótica de King. Usamos como metodologia a observação participante, o processo de Enfermagem em consultas, dinâmicas vivenciais com a equipe de trabalho multidisciplinar e com familiares das crianças atendidas, atividades educativas, bem como visitas a outra instituição que atende crianças com necessidades especiais e sua família. Acreditamos que este trabalho irá despertar a maior atenção para a situação das pessoas que apresentam necessidades especiais. É importante procurar conhecer e saber o real significado da implicância de ser/ter uma necessidade especial, para que não se estabeleçam preconceitos inferiorizantes, os quais de certa forma acabam por causar a exclusão social. Buscou-se promover crescimento profissional e pessoal, bem como aquisição novos conhecimentos e experiências durante a vivência com crianças, famílias, equipe. As ações do processo de cuidar propiciaram para as crianças e suas famílias a troca de experiências e o compartilhar de conhecimentos sobre o processo de reabilitação. As atividades educativas constituíram-se um momento de grande aprendizado para as acadêmicas, crianças e suas famílias, caracterizando uma área de relevante importância a ser desenvolvida pela Enfermagem nos seus vários campos de atuação. Também possibilitou novas perspectivas para o mercado de trabalho, em situações que poderemos encontrar no âmbito social e profissional, enquanto cidadãos e colegas destas pessoas tão especiais.

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	13
2. OBJETIVOS	17
2.1 Objetivo Geral	18
2.2 Objetivos Específicos	18
3. REFERENCIAL TEÓRICO	19
3.1 A Teórica	20
3.2 A Teoria de Consecução de Metas de King	20
3.3 Pressupostos da Teórica	21
3.4 Conceitos	23
3.5 O Processo de Enfermagem proposto por King	28
4. METODOLOGIA	30
4.1 O Local do Estágio	31
4.2 Unidade de Neurologia Infantil	31
4.3 Clientela	32
4.4 Aspectos Éticos	32
4.5 Revisando Objetivos e Avaliando as Estratégias	33
5. REVISÃO DE LITERATURA	40
5.1 Conceito de Pessoa Portadora de Deficiência	41
5.2 Tipos de Deficiência	42
5.3 Cuidado à Família e a Criança com Necessidades Especiais	43
5.4 A Enfermagem na Situação de Reabilitação	49
5.5 Revisando as Patologias	52
6. REABILITAÇÃO INFANTIL – VIVENCIANDO E APLICANDO O PROCESSO DE ENFERMAGEM	72
7. DINÂMICAS VIVENCIAIS - CUIDADO COM OS ACOMPANHANTES E COM A EQUIPE MULTIDISCIPLINAR	91
7.1 Dinâmica Vivencial realizada com os Acompanhantes das Crianças Portadoras de Necessidades Especiais.	92
7.2 Dinâmica Vivencial realizada com os Profissionais da Unidade de Neurologia Infantil	97

8 - ATIVIDADES EDUCATIVAS – INTERAGINDO E COMPARTILHANDO CONHECIMENTOS _____	102
8.1 Atividade Educativa realizada com as Crianças _____	103
8.2 Atividade Educativa com Acompanhantes de Crianças Portadoras de Necessidades Especiais _	107
8.3 Atividade Educativa com os Adultos _____	109
9 – CONSIDERAÇÕES FINAIS _____	112
10 – REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA _____	115
11 – APÊNDICES _____	118
Apêndice I: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido I	
Apêndice II: Histórico de Enfermagem	
Apêndice III: Planejamento da Dinâmica Vivencial Realizada com os Acompanhantes das Crianças Portadoras de Necessidades Especiais	
Apêndice IV: Planejamento da Dinâmica Vivencial Realizada com Equipe Multidisciplinar	
Apêndice V: Folder de Paralisia Cerebral	
Apêndice VI: Folder de Espinha Bífida	
Apêndice VII: Relatório da Visita Realizada a Fundação Catarinense de Educação Especial	
Apêndice VIII: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido II	
Apêndice IX: Mensagem entregue para as Mães ao Final da Dinâmica	
Apêndice X: Teatro de Fantoques	
Apêndice XI: Desenhos entregues as Crianças na Atividade Educativa para Colorir	
Apêndice XII: Palestra sobre Higiene e Saúde	
12 - ANEXOS _____	167
Anexo I: Fluxograma do Setor Neurológico Infantil	
Anexo II: Grupos Musculares Iniciais Afetados em Doenças Musculares Degenerativas	
Anexo III: Defeitos na Linha Média da Coluna Vertebral com Graus Variáveis de Herniação Neural	
Anexo IV: Hidrocefalia	
Anexo V: Fotos	



1. INTRODUÇÃO

“Cada ser humano é único;
é uma palavra de Deus
que não mais se repete”.

(Karl Adam)

O interesse pela área da pediatria iniciou-se desde a realização dos estágios curriculares durante o desenvolvimento do nosso curso de graduação.

Após passarmos pelo estágio de Emergência Pediátrica presenciamos e constatamos que o trabalho da Enfermagem nesta área demonstra-se importante e predominantemente participativo e dinâmico no contexto da equipe multiprofissional. A partir de então, começamos a despertar interesse pela maneira como se presta assistência à criança e suas famílias, bem como a necessidade de haver uma identificação do profissional para atuar na pediatria. Podemos até ressaltar o “dom” necessário, evidenciando-se o jeito especial com que estas “pequenas” pessoas merecem e devem ser cuidadas.

Optamos por desenvolver o referido trabalho com crianças que possuem necessidades especiais e escolhemos este assunto por ser algo novo que não vivenciamos em nenhum estágio do nosso curso de graduação, e também por tratar-se de um tema que despertou-nos grande interesse devido a importância do trabalho realizado pela Enfermagem nesta área e ainda por não ser abordado em nosso curso de forma mais abrangente e detalhada.

A questão da deficiência nos seus diversos aspectos, especificamente neste estudo a criança com necessidades especiais, constitui um assunto que desperta muito interesse pela problemática que representa para a família ter um filho com deficiência, uma vez que diante desta realidade, certamente não planejada, os obriga a desenvolver formas de enfrentamento que visam vivenciar esta situação de um modo realista, podendo ser positivo ou não. E também pela disparidade entre a quantidade de pessoas que apresentam alguma deficiência e o insuficiente número de profissionais de saúde capacitados para os assistirem.

Optamos pela Teoria elaborada por Imogene King – A teoria da Consecução de Metas, como norteadora de nosso trabalho e de nossa prática assistencial, uma vez que aborda os indivíduos dentro de seus sistemas pessoais, interpessoais e sociais, vindo de encontro à nossa proposta de desenvolvimento e aplicação deste estudo. Também pelo fato de considerar, entre outros, o conceito de imagem corporal dos indivíduos pois diante da realidade da deficiência, esta imagem passa por modificações e até mesmo por distorções que podem vir a fazer com que a criança se perceba de uma forma excludente e negativa nos

meios em que convive.

A proposta de assistência de enfermagem para este trabalho baseou-se no cuidado à criança com necessidades especiais e sua família, buscando um cuidado humanizado, compreendendo a família como um todo e considerando seu contexto psico-sócio-econômico-cultural. Acreditamos que a interação entre enfermeira e cliente advém das diferentes percepções que ambos possuem acerca do cuidado. King nos fala que (GEORGE, 1993, p.182):

Os seres humanos possuem três necessidades fundamentais de saúde: a necessidade de informações de saúde que sejam úteis na época certa de sua necessidade e que possam ser utilizadas, a necessidade de atendimento que busque a prevenção da doença e a necessidade de atendimento, quando os seres humanos forem incapazes de ajudar a si mesmos.

Tal proposta constituiu-se um desafio, pois oportunizou aprofundarmos nossos conhecimentos acerca do assunto, acrescentando mais experiências tanto para nossa vida profissional quanto para o nosso crescimento pessoal.

Vinculado à Disciplina de Enfermagem Assistencial Aplicada da oitava Unidade Curricular do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, este Projeto Assistencial teve como proposta assistir a criança e sua família com necessidades especiais que são acompanhadas pelos profissionais de saúde da Associação Santa Catarina de Reabilitação.

Construído durante o semestre de 2003.1, a prática assistencial sob a forma de estágio aconteceu entre os meses de abril a junho, sob a orientação da Prof^a. Ana Maria Farias da Silva e supervisionado pela enfermeira Cintya Barbatto Meurer. O estágio obedeceu a carga horária de 220 horas, atendendo à proposta metodológica da Disciplina.

Esperamos que este trabalho, possa contribuir para o cuidado prestado às pessoas com necessidades especiais e para os profissionais que atuam nesta área. Buscamos através desta prática proporcionar à sociedade um novo olhar sobre este tema, desmistificando os conceitos e pensamentos distorcidos a respeito das pessoas com necessidades especiais e incentivando a busca de sua inclusão nesta sociedade enquanto um ser ativo que contribui para o desenvolvimento da nação. E principalmente, proporcionando a troca de conhecimentos e experiências, entre nós, as acadêmicas, demais profissionais da instituição e os clientes com os quais tivemos a oportunidade de desenvolver este trabalho.

Descrevemos o significado e a experiência do processo de cuidar de crianças portadoras de necessidades especiais e sua família, bem como nossa vivência e olhar sobre o trabalho desenvolvido pela enfermagem e demais membros da equipe da instituição, com a pretensão de contribuir para uma maior compreensão e reflexão no que se refere a situação de reabilitação da criança.

Relatamos ainda dinâmicas vivenciais e atividades educativas realizadas com as crianças, acompanhantes e equipe multiprofissional da instituição, as quais nos levaram a refletir sobre a necessidade da realização constante de palestras e atividades que envolvam o familiar no cuidado durante a reabilitação do seu filho, amenizando sofrimentos e culpas, compartilhando e trocando conhecimentos e experiências de seu dia-a-dia.



2. OBJETIVOS

“Deus permitiu a existência das quedas
d'água para aprendermos
quanta força de trabalho e renovação
podemos extrair de nossas próprias quedas”.

2.1 OBJETIVO GERAL

Prestar assistência à criança portadora de necessidades especiais e à sua família, considerando seu contexto psico-sócio-econômico-cultural, baseado na Teoria de Consecução de Metas proposta por Imogene King.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

2.2.1- Conhecer e compreender as formas de cuidado da criança e família, buscando uma interação com a equipe multiprofissional atuantes no setor de Neurologia Infantil.

2.2.2- Prestar cuidados de Enfermagem através da elaboração e aplicação de um plano de cuidado abrangendo a criança e sua família, proporcionando atendimento às necessidades destes indivíduos, baseado na Teoria de Imogene M. King.

2.2.3- Construir formas de cuidar e se cuidar durante a implementação do processo e estabelecimento das metas.

2.2.4- Planejar e promover formas de educação em saúde com pais e acompanhantes de crianças portadoras de necessidades especiais.

2.2.5- Buscar novos conhecimentos no que se refere à criança com necessidades especiais e suas famílias.



3. REFERENCIAL TEÓRICO

É melhor estar preparado para uma oportunidade e não ter nenhuma, do que ter uma oportunidade e não estar preparado .
(Whitney Young Jr.)

Monticelli (1994) entende o marco conceitual como uma construção mental que deve comportar uma estrutura lógica de inter relação entre os vários conceitos que o compõe. Serve para direcionar ou guiar o processo da prática assistencial de enfermagem.

O Marco Conceitual possui uma grande importância na elaboração de uma assistência de enfermagem, pois serve de orientação para a construção de algo fundamentado em idéias coerentes e aplicáveis de forma concreta no cotidiano do profissional de enfermagem. Permeia o processo de construção seguindo uma seqüência voltada para agir como facilitador e qualificador deste trabalho.

Para instrumentalizar este estudo, utilizamos a Teoria de Consecução de Metas de Imogene M. King a qual preconiza que o foco da assistência de enfermagem é o cuidado ao ser humano. Esta teoria norteou nossas propostas de assistência junto à criança e sua família, envolvendo uma troca de energia, informações, percepções, transações, entre outros conceitos.

3.1 A TEÓRICA

Imogene M. King (nascida em 1923) completou sua educação básica em Enfermagem no ano de 1946, na St. John's Hospital School of Nursing, em St. Louis, no Missouri. O grau de bacharel em Educação em Enfermagem (1948), o grau de Mestre em Enfermagem (1957) e o PhD (Doctor of Education) (1961) foram obtidos no Teachers College, Columbia University, em Nova Iorque. King tem experiência em Enfermagem como administradora, educadora e profissional da área. Seus cargos em educação em enfermagem incluem o de Diretora da Escola de Enfermagem, na Loyola University, em Columbus, Ohio; Professora de Enfermagem, na Loyola University of Chicago, em Illinois, e Professora, no College of Nursing, University of South Florida, Tampa, Flórida.

3.2 A TEORIA DE CONSECUÇÃO DE METAS DE KING

Segundo George (1993), a estrutura conceitual compõe-se de três sistemas interativos; são os sistemas pessoais, os sistemas interpessoais e os sistemas sociais.

Os indivíduos compreendem um tipo de sistema no ambiente, chamado de sistemas pessoais, onde cada indivíduo é um sistema pessoal. Para um sistema pessoal, os conceitos relevantes são percepção, self, crescimento e desenvolvimento, imagem corporal, espaço e tempo. A percepção é mostrada como o conceito principal, sendo para King um processo de dados, obtidos através dos sentidos e a partir da memória, são organizados, interpretados e transformados.

Sistemas interpessoais são formados por seres humanos em interação. Dois indivíduos que interagem formam uma díade, uma tríade quatro ou mais, grupos pequenos ou grandes. À medida que aumenta o número de indivíduos que interagem, aumenta a complexidade das interações.

Grupos com interesses e necessidades especiais formam organizações que compõem comunidades e sociedades e estas são chamadas de sistemas sociais. É definido como um sistema organizado e delimitado de regras sociais, comportamentos e práticas desenvolvidos para manter valores e mecanismos que regulam as práticas e as regras.

A autora ainda reforça que os elementos principais da Teoria de Consecução de Metas são vistos nos sistemas interpessoais,

“na qual duas pessoas que são, comumente, estranhas aproximam-se numa organização de atendimento à saúde para ajudar e serem ajudadas a manter um estado de saúde que permita o funcionamento em papéis (GEORGE, 1993, p.179)”.

3.3 PRESSUPOSTOS DA TEÓRICA

- As percepções da enfermeira e do cliente influenciam o processo de interação.
- As metas, as necessidades e os valores da enfermeira e do cliente influenciam o processo de interação.
- Os indivíduos possuem o direito de se autoconhecerem.
- Os indivíduos possuem o direito de participar nas decisões que influenciam sua vida, sua saúde e os serviços comunitários.
- Os profissionais da saúde possuem a responsabilidade de partilhar informações que ajudem os indivíduos a tomar decisões informadas sobre seus cuidados de saúde.
- Os indivíduos possuem o direito de aceitar ou rejeitar os cuidados de saúde.

- As metas dos profissionais da saúde e aquelas dos recebedores de atendimento de saúde podem ser incompatíveis.

✓ PRESSUPOSTOS PESSOAIS

- As crianças portadoras de necessidades especiais e suas famílias têm o direito de interagirem entre si.
- O enfermeiro deve tratar cada cliente como um ser único, respeitando suas particularidades.
- A família da criança portadora de necessidades especiais tem o direito de estar ciente do tratamento de seu filho assim como dos resultados do mesmo.
- As crianças portadoras de necessidades especiais e suas famílias têm o direito de serem cuidadas por uma equipe interdisciplinar possibilitando o desenvolvimento de suas potencialidades.
- O enfermeiro, como ser humano, tem o direito de reconhecer suas limitações perante uma situação de desconforto e impotência.

Esta teoria teve aplicabilidade em nossa prática assistencial, adequando-se a proposta de trabalho desenvolvido, agindo como um norteador durante a construção deste processo de cuidar.

Consideramos importante e necessário buscar novas propostas de cuidado nas mais diversas áreas em que a Enfermagem possa atuar, no sentido de ampliar nossos horizontes e complementar nossa experiência acadêmica de forma que venha nos preparar para enfrentar as diversas situações que possamos vivenciar enquanto profissionais cuidadores de si e do outro.

Procuramos desenvolver um cuidado humanizado, adequada as reais necessidades vivenciadas pela criança portadora de necessidades especiais e sua família. Possibilitando a participação nas decisões que influenciam sua vida e sua saúde.

3.4 CONCEITOS

Os conceitos são unidades de significação que definem a forma e o conteúdo de uma teoria, são operações mentais que refletem certo ponto de vista a respeito da realidade, focalizando determinados fenômenos (MINAYO, 1996).

Alguns conceitos da teoria são: interação, percepção, comunicação, transação, self, imagem corporal, papel, estresse, crescimento e desenvolvimento, tempo, espaço, entre outros. Sendo os quatro conceitos principais: seres humanos, saúde, ambiente e sociedade. Neste trabalho abordamos alguns conceitos da teoria e incluímos os conceitos de Enfermagem, família da criança portadora de necessidades especiais e crianças portadoras de necessidades especiais.

Ser Humano

Segundo King, apud Nascimento (1991), o ser humano é um ser social, racional e sensível, que reage conforme suas percepções, expectativas, necessidades e valores. É um ser que se comunica e interage com outros seres humanos e objetos no ambiente para o alcance dos objetivos, ou seja a transação. É um ser em contínuo crescimento e desenvolvimento. É um sistema pessoal, social e histórico.

Conforme King, citado por George (1993), os seres humanos possuem três necessidades fundamentais de saúde, as quais são a necessidade de informações de saúde que sejam úteis na época certa de sua necessidade e que possam ser utilizadas; a necessidade de atendimento que busque a prevenção da doença; a necessidade de atendimento, quando forem incapazes de ajudar a si mesmos.

Neste trabalho, os seres humanos serão as crianças portadoras de necessidades especiais, suas famílias atendidas na instituição e os profissionais, onde o binômio já referido anteriormente, busca uma melhoria na sua qualidade de vida através dos recursos ali disponibilizados tais como fisioterapia, fonoaudiologia, psicologia, terapia ocupacional, pedagogia, serviço social, medicina e por fim, a ênfase do trabalho proposto que é a Enfermagem.

O profissional de enfermagem também se constitui em um ser humano único,

composto de seus valores e crenças pessoais, que se modelam durante as experiências vivenciadas e suas interações com a clientela. Reage de forma ímpar perante cada situação, permitindo surgir uma relação de troca entre ele e a criança portadora de necessidades especiais e sua família.

A criança portadora de necessidades especiais é um ser integral, único, dentro da diversidade humana e apresenta necessidades individuais especiais que pode originar limitações, mas que, como as outras crianças têm o direito a experiências e oportunidades iguais, possibilitando desenvolver as suas potencialidades. (SILVA, 2000 p. 46).

Esta criança faz parte de um contexto social e familiar, onde poderá ter o “privilégio” de ser aceita, ou então de ser tratada de forma discriminatória, por muitas vezes correndo risco de não ser compreendida e aceita dando margem a manifestação de “sentimentos negativos, depreciativos e inferiorizantes, que podem ser atribuídas a limitação de suas capacidades, mesmo quando a deficiência não o fizer.” (SILVA, 2000 p.46). Dependendo da forma que as pessoas do seu meio de convivência a percebem, poderá vivenciar experiências positivas que enalteçam suas qualidades e potencialidades, como a auto-estima, aceitação, segurança, auto-imagem e valorização pessoal.

Cada criança com necessidades especiais além de ter sua particularidade apresenta-se singular quanto seu tempo e forma de adaptação, somada a sua percepção de aceite pela família em que está inserida, bem como das demais pessoas com as quais convive e interage, inclusive os profissionais de saúde.

A família da criança portadora de necessidades especiais constitui-se no espaço relacional privilegiado para fornecer-lhe apoio, proteção e afeto, fundamentais para o seu desenvolvimento, cultivando relações de confiança, amor e favorecendo a construção da auto-estima. Entretanto, esta família necessita de compreensão, esclarecimento e atenção para entender e auxiliar no cuidado com o seu filho especial. A família define e relaciona-se com a deficiência de acordo com os seus valores pessoais, religiosos, suas crenças, suas expectativas, com seu próprio aprendizado, bem como, é influenciada pelo meio social e cultural em que ela vive. Conviver com o filho portador de necessidades especiais pode impor limitações em sua vida diária, maior dispêndio de energia, tempo e muitas vezes recursos financeiros.

“É muito comum a família expressar sentimentos de culpa, incertezas, rejeição, desprezo e estas dificuldades afetivas da família devem ser compreendidas dentro da dinâmica familiar, possibilitando uma convivência mais solidária e satisfatória, contribuindo para o crescimento e desenvolvimento saudável de seu filho” (SILVA, 2000 p. 46).

A família, assim como a criança, requer uma grande atenção pois, desde o momento da descoberta de que seu filho terá necessidades especiais muitas vezes impostas principalmente pelo meio em que fará parte, necessitará de uma nova visão sobre esta realidade, a fim de trabalhar possíveis sentimentos de culpa, frustração, medo, insegurança e discriminação.

Meio Ambiente/Sociedade

Segundo King (1984), o meio ambiente é um sistema aberto que permite a troca de matéria, energia e informação entre os seres humanos. O ambiente do ser humano é interno e externo, sendo que é no ambiente interno (estrutura biológica e psicológica) que ocorre a transformação de energia, capacitando a pessoa a ajustar-se as contínuas mudanças do ambiente externo (espaço físico, sociedade).

Compreendemos que neste estudo, o ambiente interno refere-se a percepção que a criança e o profissional de enfermagem possuem de si mesmos e de seu mundo interno. O ambiente externo trata-se da junção de suas interações com a família, vizinhos, ambiente de ensino, grupos sociais e instituição de saúde.

As crianças e suas famílias estão em constante interação com o meio ambiente, com outras pessoas, vivendo um processo de influências recíprocas. No contexto deste trabalho, muitas vezes o meio ambiente pode impor barreiras físicas e sociais à criança, estabelecendo uma condição de desigualdade, de desestruturação.

No caso de crianças com necessidades especiais, o ambiente/sociedade irá influenciar diretamente suas vidas, e também sua famílias, pois convivem e trocam experiências continuamente num processo de interação. São influenciadores no sentido de promover e auxiliar o desenvolvimento destes indivíduos e/ou funcionarem como limitantes de um viver atuante e aceito pela sociedade.

Saúde/doença

King, citado por George (1993, p.183) define **saúde** como sendo:

“experiências dinâmicas de vida de um ser humano que implicam ajustamentos contínuos e estressores, no ambiente interno e externo, através do uso adequado dos recursos próprios para alcançar o máximo potencial para a vida diária, sendo assim um estado funcional e a doença como uma interferência naquele estado funcional”.

Ela, então, define a **doença** como “um desvio do normal, isto é, um desequilíbrio na estrutura biológica da pessoa ou em seus construtos psicológicos, ou um conflito nas relações sociais da pessoa” (GEORGE, 1993, p.183).

Segundo Buscaglia, (1993) as pessoas portadoras de necessidades especiais tornam-se incapazes na proporção em que internalizam suas limitações como debilitadoras e indesejáveis. Suas atitudes serão determinadas em grande parte pelos rótulos que lhes são impostos, pela reação da sociedade a esses rótulos e pelo tratamento diferente que recebem.

A doença, portanto, é normalmente parte integrante das dimensões psicológica, moral e social de uma cultura em particular. Tanto a apresentação da doença quanto a reação dos outros à mesma são, em grande parte, determinadas por fatores socioculturais (HELMAN apud SILVA, 2000).

Enfermagem

Conforme definido por King, apud George (1993), é “um processo de ação, reação e interação, pelo qual enfermeira e cliente partilham informações sobre suas percepções na situação de Enfermagem”, e como sendo:

Um processo de interações humanas entre enfermeira e cliente, através do qual cada um percebe o outro e a situação; e, através da comunicação, através da comunicação, fixam metas, exploram meios e concordam acerca dos meios para alcançar as metas.

A Enfermagem tem o papel de prestar assistência as crianças portadoras de necessidades especiais bem como à suas famílias promovendo uma interação de outros

profissionais neste cuidado a fim de atender estes seres humanos em sua totalidade.

Imagem Corporal

Faz parte do sistema pessoal, onde é caracterizada como muito pessoal e subjetiva, adquirida ou aprendida, dinâmica e em mudança à medida que a pessoa redefine o *self*, e parte de cada estágio de crescimento e desenvolvimento. King define a imagem corporal como a maneira pela qual cada pessoa percebe tanto seu corpo, quanto as reações dos outros à sua aparência.

Interação

Faz parte do sistema interpessoal e é caracterizada por valores; mecanismos para estabelecer relações humanas; ser universalmente experiente; ser influenciado pelas percepções; reciprocidade; ser mútuo ou interdependente; conter comunicação verbal e não-verbal; ocorrência de aprendizado quando a comunicação é eficiente; unidirecionalidade; irreversibilidade; dinamismo; dimensão espaço-temporal. As interações são definidas como os comportamentos observáveis de duas ou mais pessoas, em presença mútua.

Comunicação

Faz parte do sistema interpessoal e pode ser: verbal; não-verbal; situacional; perceptiva; transacional; irreversível, ou indo sempre adiante do tempo; pessoal, além de dinâmica. Símbolos de comunicação verbal são oferecidos pela linguagem, uma vez que tal comunicação inclui a língua falada e escrita que transmite idéias de uma pessoa para outra. Um aspecto muito importante do comportamento não-verbal é o tato bem como a distância, a postura, a expressão facial; a aparência física e os movimentos do corpo. King define comunicação como “um processo através do qual é dada informação de uma pessoa para outra, diretamente, num encontro face a face, ou indiretamente, através do telefone, televisão ou palavra escrita” (GEORGE 1993, p.180). A comunicação como um processo social, fundamental, desenvolve e mantém relações humanas e facilita o funcionamento

organizado dos grupos e sociedades humanos. Como componente informacional das interações humanas, a comunicação ocorre em todos os comportamentos.

Tomada de decisões

Encontra-se como um dos conceitos do sistema social, onde se caracteriza como necessária para regular a vida e o trabalho de cada pessoa; é universal; individual; pessoal, subjetiva; situacional; um processo contínuo; voltado para uma meta. A tomada de decisões, em organizações, é definida “como um processo dinâmico e sistemático, através do qual uma escolha de alternativas percebidas, voltada para uma meta, é feita e efetivada por indivíduos ou grupos, respondendo a uma questão e atingindo uma meta” (GEORGE 1993, p.179).

3.5 O PROCESSO DE ENFERMAGEM PROPOSTO POR KING

Segundo George (1993), para King a suposição básica da Teoria de Consecução de Metas – a de que enfermeiras e clientes comunicam informações, fixam metas mutuamente e, então agem para obter essas metas – é também uma suposição básica do processo de enfermagem.

De acordo com King, o processo de enfermagem constitui-se de cinco etapas, quais sejam:

3.5.1 Levantamento de dados

Este primeiro passo caracteriza-se pela coleta de dados/informações referentes à criança portadora de necessidades especiais e sua família. Utilizam-se como meios de obtenção destes dados/informações instrumentos como: observação tanto da clientela, quanto da dinâmica de trabalho da instituição, exame físico, aplicação do Histórico através da consulta de enfermagem.

3.5.2 Diagnóstico de Enfermagem

Trata-se da informação partilhada durante a avaliação que “identifica os distúrbios, problemas ou preocupações em relação aos quais os clientes buscam ajuda”. O papel da enfermeira nesta etapa constitui-se em fazer o diagnóstico de enfermagem através do mútuo partilhar com o cliente, facilitado por uma interação entre ambos.

3.5.3 Planejamento

King descreve planejamento como a fixação de metas e a tomada de decisões sobre a maneira pela qual podem ser alcançadas essas metas. Isso pertence à transação e, uma vez mais, envolve troca mútua com o cliente. Ela especifica que os clientes são solicitados a participar da tomada de decisões sobre como atingir as metas. A teórica indica que o cliente pode participar das decisões sobre seu atendimento, mas estão livres para decidirem se assim o farão ou não.

3.5.4 Implementação

Ocorre nas atividades que visam a satisfação das metas. A implementação é uma continuação da transação na teoria de King.

3.5.5 Avaliação

Envolve descrições da maneira pela qual os resultados, identificados como metas, são alcançados. Na descrição de King, a avaliação não apenas fala da consecução de metas do cliente, mas também da eficácia do cuidado de enfermagem.



4. METODOLOGIA

“A luz brilha para todos. Temos de desenbaçar o nosso espelho, para que venhamos a refleti-la em toda a sua pureza”
(Walter Rosa Borges)

4.1 O LOCAL DO ESTÁGIO

O local de realização deste estágio foi a Associação Santa Catarina de Reabilitação (ASCR) que caracteriza-se como Centro de Reabilitação de referência do Estado de Santa Catarina, fundada em 1962, localizada no bairro da Agrônômica, na cidade de Florianópolis-SC. Instituição que atende a indivíduos de todo o estado, Região Sul e Região Oeste e, principalmente, da grande Florianópolis.

A filosofia desta instituição tem como pressuposto básico, que a reabilitação é um processo de tratamento para atender pessoas portadoras de deficiência física, sem déficit mental, com respeito às suas limitações e a restituição máxima de suas potencialidades. Seu compromisso é com a prevenção. Procura atender o indivíduo em sua totalidade, orientando, apoiando e facilitando sua posterior integração na sociedade.

4.2 UNIDADE DE NEUROLOGIA INFANTIL

Esta unidade é composta por diversas salas, localizadas no andar inferior da instituição, onde se realizam atendimentos de **terapia ocupacional** que usa como recurso terapêutico atividades como: pintura, desenho, música, brinquedos e dança. Ajuda também na adaptação às atividades da vida diária, tais como: higiene, alimentação, etc. A **fonoaudiologia** exerce atividades objetivando estimulação e correção da linguagem, bem como melhoramento das funções neuro-vegetativas (deglutição, mastigação, inibição dos reflexos orais patológicos, entre outras). O objetivo do tratamento realizado pela **fisioterapia** é o de promover a independência do indivíduo, através de aparelhos ou adaptações, levando em consideração seus limites. Procura prevenir o aparecimento de deformidades, contraturas e posturas viciosas; sua perspectiva é a de favorecer a integração da criança na sociedade. O setor de **pedagogia** desenvolve atividades de estimulação visual, onde através de recursos ópticos e sensoriais (luz, brilho, contraste, cores fortes...) estimula-se a criança que apresenta visão subnormal. Também oportuniza o desenvolvimento global da criança utilizando a estimulação precoce educacional. Além disso, oferece atendimento em nível de educação infantil (0-6 anos), apoio pedagógico

ao escolar (7-14 anos), e dispõe de serviço de informática educativa. O setor de **enfermagem** está localizado no andar superior, onde se encontra a sala de consulta e atendimento enfermagem para a clientela adulta e pediátrica. Entretanto, a enfermeira participa do atendimento multidisciplinar, que é realizado com as crianças uma vez por semana e realiza consulta de enfermagem individualizada.

As crianças são atendidas da seguinte forma: atenção individualizada com cada um dos profissionais e atividade em forma de grupos. Nestes grupos participam diversas crianças e a equipe multidisciplinar. Também é realizado, uma vez por mês, atendimento da cada profissional à criança, com a participação da família, objetivando prestar atendimento específico às necessidades da criança e favorecer a aprendizagem da família quanto ao manejo e exercícios a serem realizados em casa.

4.3 CLIENTELA

Adotamos como público alvo para desenvolver este trabalho, crianças portadoras de necessidades especiais e sua família que são atendidas pelo setor de Neurologia Infantil da ASCR.

Foram acompanhadas oito crianças e suas famílias. As crianças com idade entre oito meses a sete anos.

4.4 ASPECTOS ÉTICOS

Conforme encontrado em Smeltzer & Bare (2000 p. 45), ética é “o estudo filosófico da moralidade, em que alguém apóia, na teoria formal, regras, princípios ou códigos de conduta para determinar o curso *certo* da ação”.

“Os princípios éticos comuns que se aplicam na enfermagem incluem: autonomia, beneficência, confiabilidade, duplo efeito, fidelidade, justiça, não-maleficência, paternalismo, respeito à pessoa, santificação da vida e veracidade” (SMELTZER & BARE, 2000 p. 48).

O princípio da ética para este trabalho foi de fundamental importância, principalmente no que se refere ao respeito à vontade do cliente, bem como o dever do profissional em mantê-lo informado sobre sua situação saúde-doença e o direito do mesmo

de saber claramente os cuidados a serem realizados.

Os familiares estavam cientes dos objetivos desta prática assistencial, sendo convidados a participar das atividades propostas pelas acadêmicas, sendo, contudo, livres e esclarecidos para aceitar participar ou não destas (APÊNDICE I).

Deve-se levar sempre em consideração os aspectos éticos no desenvolvimento de atividades que visem o cuidado pela Enfermagem, respeitando a decisão de escolha da criança e sua família de participar ou não do cuidado planejado.

É importante sempre considerarmos a relevância da ética no que se refere ao respaldo que ela oferece para o profissional e para o cliente. Assim, asseguramos para ambos o respeito, a dignidade, o conhecimento, o compromisso e anonimato na apuração dos dados coletados.

4.5 REVISANDO OBJETIVOS E AVALIANDO AS ESTRATÉGIAS

Objetivo 1: Conhecer e compreender as formas de cuidado da criança e família, buscando uma interação com a equipe multiprofissional atuantes no setor de Neurologia Infantil.

Estratégias:

- Realizamos visita a instituição, reconhecendo a área física (ANEXO I);
- Conhecemos a equipe multiprofissional (terapia ocupacional fonoaudiologia, enfermagem, fisioterapia e pedagogia), bem como a dinâmica de trabalho da unidade;
- Apresentamo-nos à família e a equipe de profissionais, explicitando os objetivos do trabalho e dispendo-nos para prestar cuidados;
- Observamos o comportamento da criança com necessidades especiais e sua família bem como da equipe multidisciplinar através de observação participante, onde acompanhamos as diferentes formas de relacionamento existentes, quais sejam: criança-criança, criança-família, criança-equipe, equipe-família e equipe-equipe;
- Expusemos os objetivos e propostas do projeto à equipe multidisciplinar;

- Desenvolvemos a observação participante e registramos nossas percepções no diário de campo;
- Realizamos a oficina (dinâmica vivencial - Anexo V- Foto 01) com a equipe, compartilhando sentimentos sobre o papel que o profissional desempenha na reabilitação junto às crianças portadoras de necessidades especiais;
- Partilhamos das atividades de hidroterapia realizadas na piscina (Anexo V- Foto 02). Trata-se de um trabalho desenvolvido pela equipe multidisciplinar, junto às crianças, objetivando uma maior socialização das crianças e também através do relaxamento que a água quente da piscina proporciona são realizados exercícios de fisioterapia com maior facilidade;
- Participamos das festas de confraternizações, como a realizada na Páscoa abrangendo todas as crianças e familiares atendidos na instituição, comemorações de aniversários de membros da equipe multidisciplinar e a confraternização de encerramento proporcionada ao término deste estágio;
- Participamos e auxiliamos nos cuidados das crianças durante a realização dos trabalhos desenvolvidos em grupo onde participam diversas crianças juntamente com a equipe multidisciplinar, realizando, entre outros, atividades como pintura de desenhos, recorte e colagem de gravuras, estimulação sensorial, voltado também para a socialização da criança e desenvolvimento do potencial de cada criança (Anexo V- Foto 03).

Avaliação:

Este objetivo foi alcançado a partir do momento em que conseguimos estabelecer interação e comunicação entre as acadêmicas, a criança com necessidades especiais e sua família e a equipe multidisciplinar. Conhecemos e partilhamos da dinâmica de trabalho da unidade, o que, desta forma, proporcionou o conhecimento da instituição como um todo, favorecendo o planejamento e implementação dos demais objetivos.

Objetivo 2: Prestar cuidados de Enfermagem através da elaboração e aplicação de

um plano de cuidado abrangendo a criança e sua família, proporcionando atendimento às necessidades destes indivíduos, baseado na Teoria de Imogene M. King.

Estratégias:

- Aplicamos o instrumento de avaliação (APÊNDICE II), baseado na teoria de Imogene M. King, desenvolvemos o processo de Enfermagem durante as consultas de Enfermagem e observação participante com anotações diárias sob a forma de diário de campo, registrando informações e dados obtidos na unidade;
- Conhecemos e participamos das atividades de educação e orientação feitas nos dias de atendimento em grupo e oficinas interativas realizadas com as crianças, acompanhantes e a equipe, onde buscamos observar o comportamento e atitudes das crianças portadoras de necessidades especiais e da equipe multidisciplinar;
- Percebemos, vivenciamos e compreendemos os modos de enfrentamentos/sentimentos das crianças portadoras de necessidades especiais e suas famílias frente à deficiência, validando e valorizando as diversas formas de expressões que traduzem estes sentimentos;
- Realizamos acompanhamento das crianças portadoras de necessidades especiais e suas famílias, identificando os tipos de estratégias de enfrentamento perante esta realidade, sendo elas positivas ou negativas;
- Discutimos com as famílias as formas de superproteção bem como seus efeitos sobre o futuro da criança, interferindo no seu processo de reabilitação e de viver a sua independência e desenvolvimento saudável muitas vezes limitando suas potencialidades.

Avaliação:

Este objetivo foi alcançado na medida que, durante a interação estabelecida entre nós, a criança e suas famílias através de conversas que ocorriam na sala de espera das mães, conseguimos identificar as formas de reação e enfrentamento perante à deficiência, através de sentimentos como negação, superproteção e culpa. Com isso, buscamos um melhor esclarecimento/entendimento sobre o assunto, trabalhando as potencialidades e

limitações dos sujeitos envolvidos. Percebemos que o sentimento de superproteção é muito freqüente, principalmente nas mães, pois de certa forma para elas é melhor e menos doloroso que tomem a iniciativa de realizar as atividades pelos seus filhos do que vê-los lutando e algumas vezes sofrendo para conseguirem realizar estas atividades sozinhos. Vimos então a necessidade e importância de desenvolver o cuidado de Enfermagem com estas famílias, possibilitando discussões e reflexões que levem à conscientização das mesmas e reflitam sobre a importância de proporcionar oportunidades para que estas crianças busquem realizar suas atividades sozinhas, por mais que isso exija paciência e dedicação, refletindo em resultados positivos em seu futuro principalmente no que se refere à sua auto-imagem e auto-estima, visando uma valorização pessoal.

Objetivo 3: Construir formas de cuidar e se cuidar durante a implementação do processo e estabelecimento das metas.

Estratégias:

- Identificamos formas de autocuidado, quanto acadêmicas, promovendo atividades de lazer e de relaxamento como participação em festas de confraternizações, hidroginástica na instituição, cinema, encontros com os amigos, busca do bem-estar espiritual, viagens e passeios (Anexo V-Foto 04).
- Observamos e avaliamos as maneiras como a família percebe a situação de reabilitação da criança;
- Promovemos encontros com as famílias através de oficinas interativas, dinâmicas vivenciais, atividade educativa sobre paralisia cerebral e espinha bífida, proporcionando troca mútua de experiências, interação e apoio.

Avaliação:

Alcançamos este objetivo nos conscientizando de que, enquanto cuidadoras, para promover um cuidado de qualidade, era indispensável e fundamental que estivéssemos bem física e psicologicamente. Partindo deste ponto, participamos e promovemos confraternizações (festa de Páscoa, comemorações de aniversários, festa de encerramento

de estágio) possibilitando descontração, socialização e entrosamento com a equipe ou com as crianças e famílias. Também em momentos fora do estágio, realizamos nossas atividades de lazer pessoais e individuais (atividades físicas, passeios, viagens, atividades espirituais).

Em relação ao autocuidado das famílias, percebemos que este é um aspecto praticamente abandonado, no qual estas anulam-se em função do cuidado dispensado ao filho durante o processo de reabilitação. Na maioria das vezes o familiar que assume este cuidado é a mãe, que tenta buscar um ajuste entre o cuidado do filho e ao cuidado do lar e da família, muitas vezes sem tempo para exercer atividade profissional designada ao pai. Percebemos que a mãe apresenta sobrecarga física e psicológica, gerando um enorme desgaste. A mesma acredita que deve ter dedicação exclusiva ao filho, caso contrário poderia era julgada pela equipe da instituição como “relaxamento”, no cuidado com o filho. Discutimos e refletimos com as mães que reconhecer este desgaste é algo extremamente importante e necessário, sendo compreensível e admissível em virtude das inúmeras atividades que exerce. Ressaltamos a importância de desenvolverem alguma atividade de recreação e lazer, pois entendemos que prestar o cuidado é preciso antes de tudo estar bem consigo mesmo.

Objetivo 4: Planejar e promover formas de educação em saúde com pais e acompanhantes de crianças portadoras de necessidades especiais.

Estratégias:

- Compartilhamos experiências e conhecimentos com as famílias/acompanhantes das crianças com necessidades especiais na sala de espera;
- Estabelecemos transação e comunicação com as famílias/acompanhantes das crianças com necessidades especiais, identificando dúvidas e interesses por temas a serem discutidos;
- Realizamos oficinas interativas e dinâmicas de grupo denominadas dinâmicas vivenciais com acompanhantes (APÊNDICE III - ANEXO V- Foto 05) e equipe (APÊNDICE IV), oficinas interativas através de atividades educativas com as crianças (ANEXO V – Foto 06 e 07) e

famílias/acompanhantes (ANEXO V – Foto 08) desenvolvendo temas de interesse das famílias como paralisia cerebral (APÊNDICE V), espinha bífida (APÊNDICE VI) e hidrocefalia, visando a troca de conhecimentos, melhoria da qualidade de vida das crianças/famílias, proporcionando um momento de partilha e interação entre a equipe multidisciplinar, estabelecendo uma aproximação entre profissionais e clientes.

Avaliação:

Para alcançar este objetivo, inicialmente buscamos conhecer as crianças atendidas, questionar famílias/acompanhantes de crianças portadoras de necessidades especiais e equipe multidisciplinar identificando assuntos de interesse para ambos, os quais foram abordados sob as formas de oficinas (dinâmicas vivenciais), seminários (atividade educativa sobre paralisia cerebral; espinha bífida e hidrocefalia) assim como outros assuntos solicitados pelos acompanhantes. Este objetivo foi alcançado, evidenciado pela participação ativa dos familiares/criança e equipe nas oficinas desenvolvidas.

Objetivo 5: Buscar novos conhecimentos no que se refere à criança com necessidades especiais e suas famílias.

Estratégias:

- Realizamos pesquisa bibliográfica e estudos sobre Paralisia Cerebral, Distrofias e Atrofias Musculares, Meningomielocele, Hidrocefalia, Artrogripose, Cromossomopatias, Tumores Cerebrais e termos técnicos de fisioterapia;
- Buscamos compartilhar conhecimento e experiências sobre as crianças portadoras de necessidades especiais através de discussão com a equipe multidisciplinar;
- Participamos do seminário de educação continuada da Associação Santa Catarina de Reabilitação como palestrante e ouvinte;
- Participamos de eventos científicos (3ª. Semana de Pesquisa e extensão da Universidade Federal de Santa Catarina- SEPEX) apresentando nossa

proposta de trabalho sob a forma de pôster;

- Conhecemos outra instituição de atendimento à crianças portadoras de necessidades especiais, a Fundação Catarinense de Educação Especial (FCEE), órgão responsável pela definição e execução da política de educação especial em Santa Catarina que possui como missão definir, coordenar e executar a política de educação especial do Estado de Santa Catarina, desenvolvendo pesquisas, tecnologias e capacitação profissional, contribuindo cientificamente para a produção de conhecimentos que visem a educação, reabilitação e integração das pessoas portadoras de deficiência, assegurando-lhes o direito à cidadania.

Avaliação:

Realizamos estudos e pesquisas sobre os assuntos e temas propostos através de consultas a livros, internet. Discutimos com os profissionais da instituição que demonstravam conhecimentos mais aprofundados a respeito dos temas, uma vez que para nós tratava-se de um desafio pois eram assuntos dos quais não tínhamos um maior aprofundamento, resultando em enriquecimento e aprimoramento da vida pessoal e profissional. Conhecemos, ainda, outras formas de apoio a criança portadora de necessidades especiais através de visita a outra instituição, proporcionando novas experiências e ampliação de conhecimentos. Conhecemos a Fundação Catarinense de Educação Especial (APÊNDICE VII), identificando formas e ações de atendimento, complementando e aprimorando o cuidado proposto por este trabalho.



5. REVISÃO DE LITERATURA

“A arte alimenta-se de ingenuidades, de imaginações infantis que ultrapassam os limites do conhecimento; é aí que se encontra o seu reino. Toda a ciência do mundo não seria capaz de penetrá-lo”

(Lionello Venturi)

Neste trabalho, cujo tema principal refere-se ao cuidado de enfermagem à criança portadora de necessidades especiais, inicialmente dar-se-á uma breve introdução definindo termos gerais e mais usados acerca de necessidades especiais. Torna-se importante lembrar que em muitos textos ainda encontra-se a utilização da designação “pessoa portadora de deficiência”.

Não se pretende focar a doença como foco principal deste trabalho, e sim as diferentes formas de enfrentamento sobre as mesmas, positivas ou não. Porém, para maiores esclarecimentos, citamos, de forma breve, segundo consta em PARALISIA...(2003) os três tipos de diagnósticos mais comuns identificados nas crianças assistidas, a fim de contemplar a situação experienciada de um modo amplo e completo, uma vez que grande parte dos “fantasmas” que recaem sobre estas crianças e suas famílias é a falta de informação sobre o diagnóstico e suas implicações tanto na vida destas, como na reestruturação que sua família enfrentará neste processo de assimilação de uma realidade não esperada.

5.1 CONCEITO DE PESSOA PORTADORA DE DEFICIÊNCIA

Segundo o Ministério da Previdência e Assistência Social (BRASIL, 1996, p. 5),

considera-se pessoa portadora de deficiência aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anormalidades de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de atividade, dentro do padrão considerado normal para o ser humano.

Além de uma alteração fisiológica, ser uma pessoa portadora de uma deficiência consiste em criar uma adaptação que se ajuste a sua realidade, muitas vezes de forma drástica e devastadora. A incapacidade depende da forma com que se confronta com esta situação, onde “fatores sociais, pessoais ou de outra natureza, permitam que essas deficiências os enfraqueçam ou debilizem a ponto de impedi-los de alcançar um objetivo traçado” (BUSCAGLIA, 1997, p.28). Acrescentada a esta idéia, a pessoa portadora de deficiência também será limitada e questionada sobre suas capacidades pela sociedade, que acaba vinculando a deficiência com a incapacidade física onde é o indivíduo que acaba sofrendo as conseqüências desta definição.

5.2 TIPOS DE DEFICIÊNCIA

Baseando-se na Política Nacional de Educação Especial, que segue a classificação da Organização Mundial de Saúde, este Ministério declara que no que se refere aos tipos de deficiência, considera-se:

- Deficiência física (tetraplegia, paraplegia, hemiplegia e outras);
- Deficiência mental (leve, moderada, severa e profunda);
- Deficiência auditiva (total ou parcial);
- Deficiência visual (cegueira total e visão reduzida);
- Deficiência múltipla (duas ou mais deficiências associadas);
- Síndromes e quadros neurológicos e psiquiátricos.

Segundo a Organização Mundial de Saúde, estima-se que 10% da população dos países desenvolvidos são constituídos de pessoas com algum tipo de deficiência. Para os países em vias de desenvolvimento estima-se de 12 a 15%. Destes, 20% seriam portadores de deficiência física (ESTATÍSTICA...2003). É um assunto cada vez mais presente em nossa realidade, que luta pela conquista da conscientização da sociedade para com seus ideais, esclarecendo e buscando superações de situações limitantes, através de atitudes desprovidas de preconceitos, fazendo com que as pessoas portadoras de necessidades especiais encontrem oportunidades de demonstrar suas potencialidades e criatividade em qualquer situação que assim a exija, de acordo com seu ritmo de vida.

Em Santa Catarina, segundo os últimos dados disponíveis do Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística (IBGE), no Censo demográfico de 1991 existiam 21.379 deficientes mentais, 5.756 pessoas com hemiplegia, 5.788 pessoas com paraplegia, 5.910 deficientes auditivos, 3.311 deficientes visuais, 1.786 pessoas com tetraplegia, 5.452 com falta de membro(s) ou parte dele(s) e 2.892 deficientes múltiplos, 2.892 com mais de uma deficiência (BRASIL, 1991)

5.3 CUIDADO À FAMÍLIA E A CRIANÇA COM NECESSIDADES ESPECIAIS

Para Wong (1999, p. 470),

quando é feito o diagnóstico de uma incapacidade ou doença crônica, a

família evolui através de uma seqüência bastante previsível de *estágios*, independentemente da natureza real da combinação. Embora tenham sido descritos vários estágios, nenhum conjunto de fases é universalmente aceito. O papel da enfermeira é o de explorar as reações da família para todas as possíveis interpretações, não apenas as negativas. Frequentemente a reação irada de um pai é atribuída a um estágio de ajuste ou a uma reação de má adaptação, e não a uma resposta apropriada, por exemplo, a uma observação ofensiva.

O comportamento dos pais em relação à criança, principalmente em termos de educação, é um dos fatores de influência mais importantes no ajuste da criança.

A orientação antecipada pela enfermeira e o incentivo para a busca de maneiras de enfrentamento podem ajudar os pais na facilitação de ajustes positivos em seus filhos.

5.3.1 Choque e negação

O estágio inicial, ou impacto, é intensamente emocional e caracterizado por **choque**, **descrença**, e algumas vezes, **negação**, principalmente se o distúrbio não for evidente, como na doença crônica. Os profissionais de saúde tendem a rotular a negação como “má adaptação” e podem tentar ativamente removê-la por explicações repetidas e algumas vezes obscuras sobre o prognóstico. Contudo, a negação frequentemente é uma conduta de adaptação.

A negação é um amortecimento necessário para evitar a desintegração, sendo uma resposta normal a qualquer tipo de perda. A importância da negação da criança repetidamente como um fator em sua adaptação mostra-se um fator relevante e positivo ao diagnóstico. A negação permite ao indivíduo manter esperança na presença de grandes desigualdades. Como a esperança, a negação pode ser um mecanismo para lidar com a perda que persiste até que uma família ou cliente esteja pronto para reagir e conviver com a nova situação, ou necessite de outras respostas.

5.3.2 Ajuste

O **ajuste** sucede gradualmente o choque, sendo geralmente caracterizado por uma admissão aberta de que a condição existe. Este estágio manifesta-se por várias respostas,

sendo as mais comumente observadas a **culpa** e a **raiva**. A **culpa** origina-se de uma necessidade humana de encontrar causas racionais para os eventos. Frequentemente é maior quando a causa do distúrbio está diretamente relacionada ao genitor como em doenças genéticas ou por um traumatismo; provém de uma falsa suposição de que a incapacidade é uma consequência de fracasso pessoal ou de uma atitude errada, como beber álcool, usar drogas, fumar, não comer corretamente, manter sexo ou um romance, ou não fazer algo corretamente durante a gravidez ou ao nascimento. Outra reação bastante comum é a **raiva**. A **raiva direcionada para dentro** pode ser evidente como autocensura ou comportamento punitivo, como negligenciar a própria saúde e degradar-se verbalmente. A **raiva direcionada para fora** pode manifestar-se em argumentos abertos ou isolamento de comunicação e pode ser evidente na relação da pessoa, com qualquer indivíduo, com o cônjuge, a criança e os irmãos. A criança que está doente ou incapacitada e os irmãos saudáveis também podem responder com raiva.

Os fatores que mais se destacam quanto aos sentimentos que surgem nestes casos são representados por algumas respostas dos pais que influenciam a resposta da criança ao distúrbio, como a superproteção, a rejeição, a negação e a aceitação gradual e que merecem atenção por parte da equipe de saúde que cuida destes clientes.

5.3.3 Reintegração e reconhecimento

Para muitas famílias um estágio final no ajuste é caracterizado por expectativas realistas para a criança e reintegração da vida familiar com a doença ou incapacidade na perspectiva apropriada. Esta fase de ajuste também envolve reintegração social, na qual a família amplia suas atividades para incluir relações fora de casa, com a criança como um membro aceitável e participante do grupo. Muitos dos pais de crianças com necessidades especiais apresentam *dor crônica*, uma resposta emocional que se manifesta por toda a vida do relacionamento entre pais e filho.

5.3.4 Fatores que afetam o ajuste da família

A capacidade da família de ajustar-se a ter um filho com necessidades especiais é influenciada por fatores como seu sistema de apoio disponível, percepção do evento, mecanismo de adaptação, reações à criança, recursos disponíveis e estresses concomitantes dentro da família. Assim, a família de uma criança com múltiplas incapacidades que exigem cuidados complexos – porém tendo muitos recursos e habilidades de adaptação – pode ajustar-se melhor à sua situação que a família de uma criança que possui um distúrbio menos grave e poucos recursos, para equilibrar.

Uma incapacidade ou doença grave de um membro da família pode causar estresse ou crise significativa em qualquer estágio do ciclo da vida familiar. Então, como no desenvolvimento individual, o desenvolvimento pode ser interrompido ou até mesmo regredir a um nível anterior de funcionamento. As enfermeiras podem usar o conceito de desenvolvimento familiar para planejar intervenções significativas e avaliar o cuidado.

Buscar seguir uma filosofia que considere a família como a constante na vida da criança se faz fundamental para cuidar de crianças com necessidades especiais. Os profissionais de saúde, inclusive as enfermeiras, auxiliam nos cuidados às crianças e devem formar parcerias com os pais. A colaboração é essencial para formar parcerias efetivas e de confiança. Os relacionamentos de colaboração são caracterizados por diálogo, comunicação, atenção ativa, conhecimento e aceitação das diferenças. À medida que os pais aprendem sobre as necessidades de cuidados de saúde da criança, freqüentemente tornam-se especialistas nestes cuidados.

Para que a família atenda aos estresses de enfrentamento ótimo à condição da criança, segundo Wong (1999, p. 483),

é fundamental que cada membro seja individualmente apoiado de forma que o sistema familiar possa fortalecer-se. Embora a família possa apoiar indefinidamente um membro que necessita de assistência, seu maior ponto positivo está em os membros apoiarem uns aos outros. A enfermeira deve ter em mente que o membro da família de maior necessidade não é obrigatoriamente a criança afetada, mas pode ser um dos pais ou um irmão que está lidando com estresses que necessitam de intervenção.

A autora afirma que a educação da família sobre o distúrbio é na verdade uma extensão da revelação do diagnóstico. A educação envolve não apenas o fornecimento de informações técnicas, mas também a discussão de como a condição afetará a criança e sua família.

É de responsabilidade da equipe de saúde manter continuamente a criança e sua família informados e preparados para lidarem com as atividades da vida diária, transporte seguro destas crianças e como buscarem acesso à Atenção Primária de Saúde.

Além do conhecimento da condição de seu efeito sobre as capacidades da criança, a família deve ser orientada a promover o desenvolvimento apropriado de seu filho. Um aspecto importante da promoção do desenvolvimento normal é incentivar as capacidades de autocuidado da criança tanto nas atividades da vida diária quanto no esquema de tratamento médico. Uma avaliação da idade da criança e das capacidades físicas, emocionais e mentais, e também o apoio e a estrutura fornecidos pela família, deve ser considerada na determinação do nível apropriado de autocuidados.

Para a criança e para aqueles envolvidos em seu tratamento contínuo, um dos ajustes mais difíceis está no estabelecimento de metas realistas futuras. O planejamento do futuro deve ser um processo gradual e durante todo o tempo, os pais devem cultivar vocações realistas para a criança. Uma realidade não muito feliz revela que as buscas vocacionais e vida completamente independente não são metas realistas para todas as pessoas. As pessoas com incapacidades múltiplas ou severas podem necessitar de cuidados e assistência por toda a vida. O papel da enfermeira deve ser o de ajudar a família a lidar com estas situações, discutir seus sentimentos e incentivar a família a explorar medidas para manter uma comunicação significativa entre os membros da família.

As crianças com necessidades especiais apresentam as mesmas necessidades físicas, emocionais e sociais que as outras. Porém, o enfoque para sua incapacidade, seja ela qual for, é muito maior do que para ela como criança, como pessoa. Segundo Leifer (1996, p.340), “observa-se muito o ponto onde ela falha. A necessidade do êxito é importante para todos, mas essas crianças precisam ainda mais disso”. Quando as crianças deficientes percebem que possuem uma dificuldade maior em aprender, começam a sentir penas de si mesmas. Elas podem se sentir fracassadas, incapacitadas, frustradas e deprimidas. Portanto, é importante demonstrar a ela a sua importância e a sua capacidade, conscientizando-a de sua importância.

Wong (1999 p. 475) refere que:

a reação da criança à doença crônica ou incapacitante depende, em grande extensão, de seu nível de desenvolvimento, temperamento e mecanismos de adaptação disponíveis; das reações de membros da família ou outras pessoas significativas; e, em menor extensão, da própria condição. O conhecimento da criança a respeito de sua doença baseia-se também na duração e no tipo de experiência acumulada que possui com a doença. Estas variáveis são essenciais para o fornecimento do tipo adequado de informação e apoio necessário as crianças adaptarem-se a uma situação que algumas vezes é catastrófica.

5.3.5 Aspectos do desenvolvimento

O impacto de uma doença crônica ou incapacitante é influenciado pela idade em que ela iniciou-se. Para os profissionais que cuidam destas crianças, uma melhor compreensão dos fatores do desenvolvimento facilita o planejamento do tratamento para apoiar a criança a minimizar os riscos. O foco é a idade de desenvolvimento da criança e não a idade cronológica ou o diagnóstico. Assim, enfatiza-se as capacidades e pontos positivos da criança, e não as incapacidades. A atenção concentra-se basicamente na normalização de experiências, adaptações ambientais e promoção de habilidades de adaptação.

5.3.5.1 Lactância

Nesta fase, a criança participa da tarefa de desenvolver confiança, o que exige um relacionamento satisfatório recíproco entre a criança e os pais. Quando ocorre doença ou incapacidade, este relacionamento pode ser afetado. A ocorrência destas doenças afeta o lactente, principalmente porque as experiências sensoriomotoras são fundamentais nesta idade.

5.3.5.2 Criança infante (Toddler)

A criança infante está no estágio de autonomia; a necessidade de dominar atividades locomotoras e de linguagem é enorme. A doença ou incapacidade pode prejudicar a mobilidade e privar a criança do controle. Tarefas apropriadas para a idade, como controle do esfíncter e uso do banheiro, podem ser retardadas. A doença pode impor separações que são prejudiciais para a criança infante. As crianças parecem ter uma enorme capacidade para resistir ao estresse, desde que seu vínculo com os pais seja preservado.

5.3.5.3 Pré-escolar

O pré-escolar está no estágio da iniciativa; nesta idade, são atingidas inúmeras tarefas que podem ser seriamente comprometidas por doença crônica ou incapacitante. O comprometimento pode limitar o aprendizado do pré-escolar sobre o ambiente, principalmente em termos de desenvolvimento social. Nesta época, a identidade sexual e a imagem corporal da criança estão em formação. Se a criança tiver uma doença crônica, a consciência corporal estará concentrada na dor pessoal e na ansiedade que ela causa. Uma das influências mais críticas da doença crônica ou incapacitante sobre o pré-escolar é o sentimento de culpa por acreditarem que “causaram” o distúrbio por uma má ação real ou imaginária.

5.3.5.4 Criança em idade escolar

A criança em idade escolar está lutando para alcançar um senso de realização enquanto supera um sentimento de inferioridade. O domínio bem sucedido desta tarefa depende da capacidade da criança de cooperar e competir com os outros. Conseqüentemente os comprometimentos físicos podem afetar muito a capacidade de êxito e competição. Durante esta idade ocorre uma transição dos relacionamentos com os membros da família para uma forte identificação com os colegas. Os colegas influenciam cada vez mais a opinião dos escolares sobre si mesmos e sua auto-estima, o que será decisório para sua inclusão ou não no grupo escolar.

5.3.5.5 Adolescência

O impacto da doença ou incapacidade pode ser mais prejudicial durante a adolescência, onde a principal tarefa do adolescente é estabelecer uma identidade pessoal. A doença ou lesão neste momento com o sentimento dos adolescentes de domínio e controle sobre um corpo em modificação. Eles são diferentes num estágio do desenvolvimento em que ser diferente é inaceitável para o grupo de colegas. O adolescente com necessidades especiais depara-se com a tarefa de incorporar suas atividades ao autoconceito em modificação. É um período para atingir a independência familiar e planejar futuras metas e responsabilidades. A dependência forçada causada pelo comprometimento físico pode exacerbar os conflitos entre pais e filhos acerca da independência.

5.3.6 Mecanismos de enfrentamento

As características individuais e o apoio social assegurado à criança são influências criticamente importantes sobre a capacidade dela adaptar-se ao estresse. Quanto mais a família se adapta, melhor a criança é capaz de lidar com os fatores de estresse impostos pela doença ou incapacidade.

As crianças com distúrbios crônicos tendem a usar cinco padrões distintos de adaptação: desenvolve competência e auto-estima; sente-se diferente e isola-se; é irritável, mal humorada e representa; segue o tratamento; busca apoio.

5.4 A ENFERMAGEM NA SITUAÇÃO DE REABILITAÇÃO

Faz-se importante o papel do profissional de enfermagem para se estabelecer um padrão normal na vida de crianças portadoras de necessidades especiais, através do fornecimento de informações aos pais sobre leis existentes que assegurem uma boa qualidade de vida com a garantia dos direitos, tais como freqüentar escola regularmente, permitindo a oportunidade de desenvolvimento físico, intelectual e social dessas crianças. Cabe a estes profissionais, inclusive, uma assistência que vise criar novos horizontes e condições favoráveis de enfrentamento, não apenas no momento em que os pais tomam ciência de um diagnóstico assustador, mas também no processo de reabilitação de seus filhos, descobrindo novas possibilidades de vivência e superação.

Para Beland e Passos (1979), todas as enfermeiras que trabalham numa instituição de reabilitação possuem responsabilidades com a clientela e estão inseridas no programa de tratamento. Cabe a Enfermagem estabelecer uma boa comunicação com seus clientes/famílias e equipe multidisciplinar para estabelecer um plano de cuidados que atenda às reais necessidades destas pessoas e que esteja em sintonia com o tratamento promovido dentro da instituição. Num centro de reabilitação, a enfermeira poderá ter responsabilidades entre outras, como por exemplo: ensinar ao cliente técnicas para vestir-se, comunicar-se, alimentar-se, enfim, as mais variadas atividades de vida diárias (AVDs); porém, outra importante função, é a de comunicar o progresso dos clientes aos outros profissionais e promover atividade educativa junto ao cliente e família, proporcionando

momentos de discussão, troca de experiências e compartilhar sentimentos. É essencial que ela observe e comunique não só a evolução de suas habilidades físicas, como suas interações com a equipe, com os outros clientes e com a família.

Além disso, a enfermeira possui responsabilidades de ensino específicas, como as necessidades e funções corporais: excreção, cuidados com a pele, higiene, dieta, repouso e sono, sendo estas inerentes da Enfermagem independente do local ou instituição.

A enfermeira que trabalha em centros de reabilitação precisa adquirir um grande e novo conjunto de conhecimentos. Além de promover o apoio e cuidado holístico, visando o cuidado ao indivíduo em sua totalidade, a enfermeira deve utilizar palavras adequadas de estímulo realista, pois o processo de reabilitação é lento e difícil e seus progressos diários acabam reforçando aos clientes, o significado de ser portador de necessidades especiais.

Neste texto, as autoras usaram o termo paciente, o qual adaptamos para cliente, que para este trabalho, refere-se às crianças mais especificamente, pois assim as definimos como clientela para o estudo, bem como suas famílias.

5.4.1 O cliente como um indivíduo

Ao determinar a capacidade física ou emocional do cliente, não se deve levar em conta apenas sua necessidade especial. A aceitação e a forma de adaptação variam de acordo com as concepções dos clientes, que apresentam peculiaridades determinantes e influenciadoras do seu processo de vida frente à situação de reabilitação.

O êxito de um programa de reabilitação poderá ser atingido se aliado a esta visão individual do cliente, sejam estabelecidos objetivos viáveis e atingíveis, quer o objetivo final seja uma independência parcial do cliente ou retorno deste à comunidade como um participante integral, se faz fundamental a luta pela adaptação do cliente. Metas irreais e falsos elogios podem frustrar o cliente, a ponto de deixá-lo incapaz de atingir até mesmo o que lhe era possível.

Além do planejamento pela equipe de reabilitação, é preciso contar com a motivação do cliente e da família. Muitas vezes estes componentes não surgem simultaneamente, mas a reabilitação total só será possível, se o cliente, a família e a equipe estiverem trabalhando para o mesmo objetivo e ao mesmo tempo. (BELAND E PASSOS, 1979, p.160).

A realização de um trabalho em equipe torna-se um aspecto fundamental para a reabilitação, funcionando como uma corrente formada por estes elos que representam o suporte necessário ao cliente e sua família na situação de reabilitação.

5.4.2 Situações psicológicas que a enfermeira pode encontrar

Os estágios de **choque psicológico, rejeição, depressão e ansiedade** geralmente precedem a aceitação de ter uma necessidade especial.

Inicialmente ocorre o **choque psicológico**, ao saber da deficiência e do fato de possuir uma necessidade especial.

A **rejeição** pode ser manifestada de vários modos: recusa em participar do plano de reabilitação, recusa a procedimentos cirúrgicos necessários, aceitação aparente terapias físicas e ocupacionais, enquanto internamente acredita que a deficiência é passageira. O que não é difícil de compreender, pois uma negada a realidade, não se faz necessário o enfrentamento da mesma.

Quando há o convencimento da deficiência e a aceitação da necessidade especial, surge o estado de **depressão**. Neste estágio, as manifestações variam: recusa de ajuda, negar-se a falar sobre o assunto, entre outros.

Como o caminhar da reabilitação, muitas vezes se traduz num processo lento, pode surgir a **ansiedade**, que pode se manifestar por agressividade verbal e dogmatismo quanto à questões triviais, e se isto não for bem compreendido e manipulado, pode trazer conseqüências irreparáveis.

Infelizmente não há uma previsão para o término destes estágios, contando com possíveis progressos e regressões no decorrer do processo. A enfermeira deve estar atenta e observar o comportamento do cliente e mostrar sensível às suas manifestações para determinar o plano de intervenções.

5.4.3 Condições psicológicas dentro da família

É fundamental lembrar que ao considerar a família, ainda estamos lidando com indivíduos únicos, que reagem de formas diferentes, e que também possuem apresentam tipos de relacionamentos diferentes com o cliente. Logo, a enfermeira deve estar alerta

para as manifestações isoladas dos membros da família e seus efeitos sobre o cliente. Algumas situações familiares podem ocasionar regressão do processo de reabilitação, como: ser ignorado pela família; situações de separação; disputas de propriedades; mudanças da família para outro local, entre outros.

Ao trabalhar com a família, provavelmente a enfermeira irá encontrar como problema principal, o **medo**. É o médico quem dá a notícia do diagnóstico, porém cabe a enfermeira verificar se a família está preparada para a nova situação. Sua primeira preocupação é quanto às condições físicas e o prognóstico do cliente. A família geralmente encontra-se assustada com o acontecimento e tem medo em saber a verdade. Assim como o cliente, a família precisa de apoio neste momento. Deve-se tomar cuidado para evitar falsas esperanças, as quais podem prejudicar tanto o cliente quanto à família.

A família pode apresentar dificuldade para compreender os padrões de comportamento e as manifestações da personalidade do cliente, que podem variar no decorrer do tratamento, torna-se importante então, a ajuda à família, explicando as respostas esperadas pelo cliente, e suas características, já citadas anteriormente.

5.4.4 Preparação da família para o atendimento em casa

De um modo geral, os profissionais devem ser muito compassivos ao ensinar a família a atuar, a qual necessita saber como e o porque da realização das atividades diárias, bem como compreender um problema ainda maior: permitir que o cliente realize sozinho suas atividades, conforme suas possibilidades. O que se percebe, é que é muito mais fácil ~~fazer~~ as atividades pela pessoa querida, ao vê-la lutar e ter dificuldade para fazê-las.

Cabe a enfermeira verificar como a ajuda dos membros da família age sobre o cliente, ajudando-os a reconhecer o que este cliente pode fazer sozinho e estimar o tempo necessário para executar suas atividades, o que geralmente requer paciência e dedicação desta família.

5.5 REVISANDO AS PATOLOGIAS

Teceremos uma breve revisão de literatura de algumas patologias que as crianças cuidadas apresentavam como diagnóstico médico.

5.5.1 Paralisia Cerebral (PC)

É qualquer desordem caracterizada por alteração do movimento em razão de uma lesão não progressiva do cérebro em desenvolvimento.

Uma criança com PC pode apresentar alterações que variam desde leve incoordenação dos movimentos ou uma maneira diferente para andar até incapacidade para segurar um objeto, falar ou deglutir.

Ocorrendo qualquer fator agressivo ao tecido cerebral antes, durante ou após o parto, as áreas mais atingidas terão a função prejudicada e dependendo da importância da agressão, certas alterações serão permanentes caracterizando uma lesão não progressiva.

Dentre os fatores potencialmente determinantes de lesão cerebral irreversível, os mais comumente observados são infecções do sistema nervoso, hipóxia (falta de oxigênio) e traumas de crânio. O desenvolvimento anormal do cérebro pode também estar relacionado com uma desordem genética, e nestas circunstâncias, geralmente, observa-se outras alterações primárias além da cerebral. Em muitas crianças, a lesão ocorre nos primeiros meses de gestação e a causa é desconhecida.

5.5.1.1 Tipos de Paralisia Cerebral

O tipo de alteração do movimento observado está relacionado com a localização da lesão no cérebro e a gravidade das alterações dependem da extensão da lesão. A PC é classificada de acordo com a alteração de movimento que predomina. São elas: Espástica, onde a lesão está localizada na área responsável pelo início dos movimentos voluntários; com movimentos involuntários, onde a lesão está localizada nas áreas que modificam ou regulam o movimento e atáxica, relacionada com lesões cerebelares ou das vias cerebelares. Formas mistas são também observadas.

5.5.1.2 Causas

Dentre as causas pré-natais, além das desordens genéticas, as mais importantes são infecções congênitas (citomegalia, toxoplasmose, rubéola) e hipóxia fetal decorrente de complicações maternas, como no caso das hemorragias. A exposição da mãe a substâncias tóxicas ou agentes teratogênicos tais como radiação, álcool, cocaína e certas medicações principalmente nos primeiros meses de gestação são fatores de risco que têm que ser

considerados.

As causas perinatais estão relacionadas principalmente com complicações durante o parto, prematuridade e hiperbilirrubinemia.

As principais causas de paralisia cerebral pós-natal são infecções do sistema nervoso central (meningites e encefalites), traumatismo cranioencefálico e hipóxia cerebral grave (quase afogamento, convulsões prolongadas e parada cardíaca).

5.5.1.3 Prevenção

Muitas das formas graves de PC estão relacionadas com causas que podem ser prevenidas como hipóxia perinatal, infecções congênitas e hiperbilirrubinemia neonatal, e, a prematuridade está relacionada com diplegia espástica, tipo de paralisia cerebral de melhor prognóstico.

Todo esforço para que o período gestacional seja o mais saudável possível através da manutenção de uma boa nutrição e da eliminação do uso de álcool, fumo, drogas e medicações sabidamente teratogênicas deve ser feito, pois estas medidas estarão contribuindo para a prevenção de alguns tipos de PC.

No período pós-natal, uma das principais causas de PC é o traumatismo cranioencefálico. Outra causa importante é a anóxia cerebral grave por quase afogamento. Algumas das infecções cerebrais podem ser prevenidas com vacinas, como por exemplo, contra sarampo, meningite meningocócica e *Haemophilus influenzae*.

5.5.1.4 Diagnóstico

Dificuldade de sucção, tônus muscular diminuído, alterações da postura e atraso para firmar a cabeça, sorrir e rolar são sinais precoces que chamam a atenção para a necessidade de avaliações mais detalhadas e acompanhamento neurológico. A história clínica deve ser completa e o exame neurológico deve incluir a pesquisa dos reflexos primitivos. Uma criança com PC pode apresentar crises de epilepsia, alterações visuais, deficiência auditiva, dificuldades para alimentação e constipação intestinal.

5.5.1.5 Cuidados de Enfermagem

O cuidado em suas diferentes modalidades envolve profissionais de várias áreas, inclusive a equipe de enfermagem, e a família. A PC não tem cura, mas seus efeitos podem

ser minimizados. O objetivo principal deve ser promover o maior grau de independência possível, estimulando a criança a desenvolver atividades de auto-ajuda. É indicada a estimulação do neurodesenvolvimento, realizando atividades físicas, treinamento nas atividades da vida diária, meios alternativos de comunicação e locomoção, tratamento da espasticidade, freqüentar escolas considerando seu potencial cognitivo de aprendizado, considerar seus aspectos psicossociais.

5.5.2 Distrofia Muscular Progressiva

As distrofias musculares são doenças hereditárias caracterizadas por uma desordem progressiva dos músculos (ANEXO II). Os músculos tornam-se fracos e atrofiam com o tempo. A distrofia muscular tipo Duchenne é a mais comum das distrofias. Nesta distrofia, durante o primeiro ano de vida, não se observa qualquer alteração clínica aparente. Um pequeno atraso na aquisição da marcha e quedas mais freqüentes do que o normal são, às vezes, relatadas pelos pais. Em seguida, observa-se dificuldade para subir e descer escadas. Andar vai ficando cada vez mais difícil e, geralmente, entre 10 e 12 anos de idade a criança passa a precisar de cadeira de rodas para se locomover.

O exame físico revela atrofia da musculatura proximal e logo surge hipertrofia de panturrilhas devido a grande quantidade de depósito de gordura substituindo as fibras musculares. O envolvimento de membros inferiores é mais acentuado e precoce do que o de membros superiores. Nas fases mais avançadas da doença a musculatura distal é também comprometida e observa-se o desenvolvimento de cifoescoliose (desvio da coluna). Em 50 por cento das crianças pode haver acometimento do coração (cardiomiopatia).

5.5.2.1 Causas

Doença hereditária recessiva ligada ao X causada por mutação na proteína distrofina, situada no braço curto do cromossomo X. Herança ligada ao X implica que quando a mãe é portadora do gene, o risco de recorrência da doença é igual a 50 por cento para filhos do sexo masculino. As mulheres, habitualmente, não apresentam sinais clínicos da doença muscular, ainda que possam herdar o gene (50% de risco se a mãe for portadora). Os poucos casos de mulheres com doença clínica têm relação, em sua maioria,

com anomalias estruturais do cromossomo X que levam a inativação preferencial do cromossomo que tem o gene normal. Quando a mutação é detectável por método molecular, o diagnóstico pré-natal é possível.

5.5.2.2 Cuidados de Enfermagem

Segundo Wong (1999, p. 1048),

a maior ênfase da assistência de enfermagem é auxiliar a criança e a família a lidar com a natureza progressiva, incapacitante e fatal da doença; ajudar a elaborar um programa que promova maior grau de independência e reduzir as incapacidades previsíveis e passíveis de prevenção associadas a doença; e ajudar a criança e a família a enfrentar construtivamente as limitações que a doença impõe em suas vidas diárias.

Tem ainda como um de seus principais objetivos retardar o desenvolvimento de deformidades graves através de exercícios ativos e correção da postura, estimular a independência nas atividades de vida diária e melhorar a ventilação pulmonar. Os pais devem ser preparados para desenvolver as atividades orientadas em casa e as revisões são programadas de acordo com as necessidades da criança ou da família. É importante ressaltar que exercícios intensivos não trazem nenhum ganho de massa muscular ou de força e são contra-indicados nos pacientes que apresentam comprometimento cardíaco.

Nas fases mais avançadas da doença, as adaptações na cadeira de rodas devem ser planejadas de acordo com as necessidades específicas de cada criança.

Programas de socialização, suporte emocional e apoio à família são momentos importantes do cuidado, que devem sempre ser avaliados por todos os profissionais que fazem parte da equipe, individualizando conforme as necessidades da criança e sua família.

5.5.3 Atrofia Muscular

São denominados os grupos de enfermidades hereditárias que provocam uma degeneração muscular progressiva e debilidade física.

5.5.3.1 Causas

A atrofia muscular espinal é a segunda causa principal de enfermidades neuromusculares (a distrofia muscular de Duchenne é a primeira). A atrofia muscular

espinal é herdada por um rasgo autossômico recessivo e sua incidência é de 3 a 4 por cada 100.000 pessoas.

Em sua manifestação mais severa (tipo I), os bebês nascem “soltos”, “moles”, com músculos debilitados e delgados e ainda com problemas respiratórios e de alimentação. Sua expectativa de vida raramente excede os 3 anos de vida. As crianças com atrofia espinal tipo II apresentam sintomas menos severos durante a sua primeira infância, mas se debilitam de forma progressiva com o passar dos anos. A expectativa de vida com o tipo II é maior. A atrofia espinal do tipo III é a manifestação mais leve da enfermidade e os sintomas podem aparecer somente depois do segundo ano de vida e a debilidade tende a evidenciar-se nos músculos dos ombros e nos músculos proximais das pernas. A debilidade é progressiva basta tornar-se profunda, porém as crianças podem sobreviver até os primeiros anos da fase adulta.

5.5.3.2 Sintomas

- Antecedentes familiares de atrofia muscular espinal,
- Bebês “moles”,
- Criança muito debilitada,
- Poucos movimentos espontâneos (criança),
- Ausência do controle da cabeça (criança),
- Dificuldade para alimentar-se (criança),
- Dificuldade respiratória (criança),
- Debilidade progressiva (lactante e criança pequena),
- Modulação nasal (criança),
- Debilidade postural (criança) e
- Infecções respiratórias severas cada vez mais frequentes.

5.5.3.3 Prevenção

Se recomenda o aconselhamento genético para os futuros pais com antecedentes familiares de atrofia muscular espinal.

5.5.3.4 Sinais

- Antecedentes familiares com doenças neuromusculares,
- Ausência de reflexos em tendões profundos,
- Músculos flácidos,
- Fasciculação muscular e
- Fasciculação do músculo da língua.

5.5.3.5 Exames

- Biópsia do músculo e
- Electromiografia.

5.5.3.6 Tratamento

Não há tratamento para a debilidade progressiva causada por esta doença. Os cuidados de apoio são importantes e é necesario prestar atenção no sistema respiratório pois é comum que as pessoas afetadas tenham problemas para mobilizar as secreções e podem sofrer complicações respiratórias. A fisioterapia é importante para prevenir contraturas e escolioses. Pode ser necesario o uso de aparelhos ortopédicos.

5.5.3.7 Prognóstico

A manifestação mais severa da atrofia muscular espinal é fatal em idade precoce; a menos severa é compatível com uma expectativa de vida maior. Contudo, a debilidade progressiva está presente em todas as manifestações da doença.

5.5.3.8 Complicações

- Contraturas,
- Escolioses,
- Infecções respiratórias e
- Aspiração.

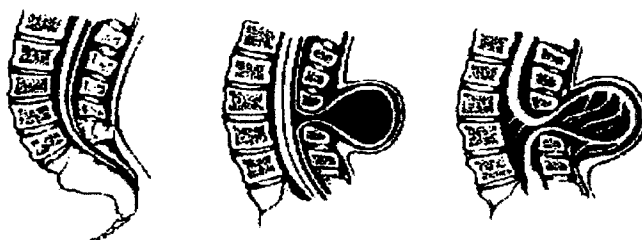
Situações que requerem assistência médica: Deve-se buscar assistência médica se a criança parecer débil, tem dificuldade de alimentar-se ou desenvolva algum outro sintoma de uma atrofia muscular espinal. A dificuldade respiratória pode converter-se

rapidamente em uma condição de emergência.

5.5.4 Espinha Bífida

Espinha bífida é um defeito congênito caracterizado por formação incompleta da medula espinhal e das estruturas que protegem a medula (ANEXO III). O defeito ocorre no primeiro mês de gravidez e engloba uma série de malformações (Quadro 1). A mais comumente observada é a mielomeningocele, na qual há uma protrusão cística contendo tecido nervoso exposto não coberto por pele (Figura 1). O nome espinha bífida relaciona-se ao fechamento inapropriado de ossos da coluna (espinha).

Figura 1. Mielomeningocele:



Quadro 1: Tipos de Espinha Bífida:

Tipo	Desordem	Características
Aberta (protrusão cística com ou sem elementos neurais. Pode haver déficit neurológico progressivo relacionado com medula presa)	Mielomeningocele	Lesão da linha média contendo líquido, meninges e elementos da medula. Tecido nervoso exposto não coberto por pele
	Meningocele	Lesão cística composta por líquido, meninges e pele
	Lipomielomeningocele	Massa de gordura, geralmente coberta por pele, que se estende para a medula
Oculta com envolvimento neural (Alterações da pele na região sacro-coccígea em 80% - tufo piloso, angiomas ou massas subcutâneas- Possibilidade de déficit neurológico progressivo com o crescimento)	Diastematomelia	A porção caudal da medula é partida. Os segmentos são, muitas vezes, separados por um esporão ósseo ou cartilaginoso
	Medula presa	Cone medular e filum terminal espessados e fixos à estrutura óssea
	Sinus dérmico	Fístula epitelial que se estende da pele para tecidos mais profundos. Possibilidade de comunicação com o espaço subdural e desenvolvimento de meningite
Oculta sem envolvimento neural	Espinha bífida oculta	Fechamento incompleto de arcos vertebrais não acompanhado de outras alterações

5.5.4.1 Manifestações Clínicas

As manifestações clínicas mais freqüentes na mielomeningocele são: paralisia de membros inferiores, distúrbios da sensibilidade cutânea, úlceras de pele por pressão, ausência de controle urinário e fecal e deformidades músculo-esqueléticas. Nos outros tipos de espinha bífida as manifestações são variáveis dependendo do grau e do nível de envolvimento das estruturas nervosas.

5.5.4.2 Causas

O defeito ocorre como consequência da associação de fatores genéticos e ambientais sendo que muitas causas têm sido propostas tais como deficiência de folato (forma natural de ácido fólico), diabetes materno, deficiência de zinco e ingestão de álcool durante os primeiros três meses de gravidez.

5.5.4.3 Risco de Recorrência

Para um casal que tem uma criança com espinha bífida, o risco de recorrência é 1 a 5 por cento. Para um adulto com espinha bífida, a probabilidade de recorrência em um de seus filhos é também 1 a 5 por cento. Se os dois pais têm espinha bífida, as chances de terem uma criança com espinha bífida aumentam para 15 por cento.

5.5.4.4 Prevenção

Várias pesquisas demonstraram que o ácido fólico (uma vitamina B) desempenha papel importante na redução da ocorrência de todos os tipos de espinha bífida.

5.5.4.5 Tratamento

Logo após o nascimento a criança deve ser mantida com o abdome para baixo e a lesão deve ser coberta com compressas não adesivas, suavemente colocadas, embebidas em soro fisiológico, objetivando evitar o ressecamento. Se a criança tiver que ser transportada, deve ser preparada uma proteção de maneira a não permitir o contato da placa neural com qualquer superfície a não ser a compressa embebida no soro fisiológico. O fechamento da mielomeningocele deve ser feito, de preferência, nas primeiras 24 horas e as razões principais para o tratamento cirúrgico são diminuir o risco de infecção e preservar a função nervosa. Condições associadas: Hidrocefalia (aumento anormal do perímetro cefálico e da pressão intracraniana com declínio intelectual – ANEXO IV);

Malformação Arnold-Chiari (deslocamento das amígdalas cerebelares ou do cerebelo, quarto ventrículo e tronco cerebral para dentro do canal vertebral); **Medula Presa** (estiramento mecânico da medula causando déficit neurológico progressivo) e a **Siringomielia** (acúmulo de líquido céfalo-raquiano em cavitações dentro da medula).

O tratamento cirúrgico consiste na instalação de um sistema de derivação ventrículo-peritoneal (tubo longo e flexível conectado a uma válvula). Este sistema possibilita a drenagem do excesso de líquido céfalo-raquiano dos ventrículos para a cavidade peritoneal (espaço entre o abdome e os órgãos digestivos) onde é reabsorvido.

5.5.4.6 Nível Funcional

A medula espinhal é organizada em segmentos ao longo de sua extensão. Raízes nervosas de cada segmento deixam a medula para inervarem regiões específicas do corpo. Os segmentos da medula cervical (C1 a C8) controlam os movimentos da região cervical e dos membros superiores; os torácicos (T1 a T12) controlam a musculatura do tórax, abdome e parte dos membros superiores; os lombares (L1 a L5) controlam os movimentos dos membros inferiores; e os segmentos sacrais (S1 a S5) controlam parte dos membros inferiores e o funcionamento da bexiga e intestino. Na espinha bífida, estando a medula e as raízes nervosas impropriamente formadas, os nervos envolvidos podem ser incapazes de controlar os músculos determinando paralisias. Define-se como paralisia alta a paralisia resultante de defeito medular começando ao nível dos segmentos torácicos ou lombares altos (L1-L2), paralisia média no segmento médio lombar (L3) e paralisia baixa nos segmentos lombares baixos (L4-L5) ou sacrais. A posição das raízes motoras lesadas na medula é chamada de nível motor (Quadro 2) e sua definição é importante para a classificação funcional e o acompanhamento. Modificações do nível motor podem sugerir progressão neurológica.

Quadro 2: Avaliação do Nível Motor

Nível	Músculo	Movimento	Teste
L1-L2	Psoas	Flexão do quadril	Levantar o joelho na posição sentada
L3-L4	Quadríceps	Extensão da perna	Chutar uma bola na posição sentada
L5-S1	Flexores do joelho	Flexão do joelho	Fletir a perna na posição prona
L4-L5	Tibial anterior	Flexão dorsal do pé	Andar no calcanhar
S1-S2	Panturrilha	Flexão plantar do pé	Andar na ponta dos pés

Problemas associados: Bexiga Neurogênica; Intestino Neurogênico; Úlceras por

Pressão; Problemas Ortopédicos; Deficiência Cognitiva e Alergia ao Látex.

5.5.4.7 Cuidados de Enfermagem

Todas as crianças com mielomeningocele, por causa da lesão congênita dos nervos e da medula, apresentam alterações da força muscular em membros inferiores, podendo haver, ainda, algum comprometimento da musculatura do abdome e da coluna. No que diz respeito aos cuidados com o saco da Mielomeningocele, as ações de enfermagem consistem em:

manter o lactente em berço aquecido, de modo que a temperatura possa ser mantida sem roupas ou coberturas capazes de irritar a delicada lesão. Antes do fechamento cirúrgico deve-se evitar o ressecamento da mielomeningocele pela aplicação de curativo estéril, úmido e não-aderente sobre a lesão. Deve-se manter a posição prona do lactente para minimizar a tensão no saco e o risco de traumatismos (WONG, 1999, p. 1044).

Com relação ao tratamento, é importante que pais e profissionais da enfermagem saibam que a melhora da força dos músculos não depende da quantidade ou do tipo de exercícios que a criança realiza e sim do grau e nível da lesão da medula e das raízes nervosas. Quanto menor for a alteração do movimento, maior será a chance dos músculos serem fortalecidos. Por outro lado, os músculos sem movimento ou com fraqueza acentuada não podem ter sua força aumentada.

Independente do tipo de exercícios e atividades que a criança participe, as principais mudanças na força dos músculos acontecem nos três primeiros anos de vida. É também neste período que a criança mais se desenvolve, e aquisições motoras como sentar ou engatinhar dependem não somente da maturação do sistema nervoso central, mas também da força dos músculos do tronco e dos membros inferiores. Praticamente em todas as crianças com mielomeningocele essas aquisições ocorrem de forma mais lenta em decorrência, principalmente, da fraqueza muscular e das deformidades de coluna e de membros inferiores.

5.5.8 Hidrocefalia

Trata-se de um transtorno associado ao excesso de líquido no interior do cérebro.

5.5.8.1 Causas, incidência e fatores de risco

O líquido cefalorraquidiano (LCR) se forma no interior do cérebro. Geralmente circula através dos diferentes segmentos do cérebro, nos tecidos de revestimento e no canal espinhal para ser finalmente absorvido pelo sistema circulatório.

Quando a circulação não o absorve, este líquido se acumula, e quando se produz em quantidades excessivas o volume dentro do cérebro aumenta acima do normal e sua acumulação exerce pressão sobre o cérebro, comprimindo-o contra o crânio e causando lesão e destruição dos tecidos.

Os sintomas variam dependendo da causa da obstrução para a circulação do LCR, da idade na qual se apresenta o problema e o grau do dano no tecido cerebral provocado pela hidrocefalia.

Nos bebês, o líquido se acumula no sistema nervoso central e faz com que a fontanela (área frágil) fique abaulada, e a que a cabeça se expanda. Isto é possível porque os ossos que compõem o crânio ainda não se fundiram. Porém, se isto acontece depois dos 5 anos, o crânio já não se expande.

Os riscos para o desenvolvimento da hidrocefalia em crianças pequenas incluem: defeitos congênitos, tumores do sistema nervoso central, infecção intrauterina, infecções do sistema nervoso central bebês e crianças (como a meningite e encefalite), trauma pré-natal ou durante o parto (incluindo hemorragia subaracnoídea) e mielomeningocele (um transtorno que implica em fechamento incompleto da coluna vertebral e que se associa fortemente com a hidrocefalia).

Em crianças maiores, os riscos incluem antecedentes de defeitos congênitos ou de desenvolvimento, lesões que ocupam espaço ou tumores alojados dentro do cérebro ou da medula espinhal, hemorragia em qualquer parte do cérebro e traumas.

A incidência desta enfermidade é de aproximadamente 1 a cada 1.000 pessoas e mesmo ocorrendo com maior frequência em crianças, também se pode encontrar nos adolescentes e adultos.

5.5.8.2 Sintomas

Sintomas Precoces, Em Bebês:

- Aumento do perímetro craniano,

- Fontanelas abauladas (áreas frágeis da cabeça) com ou sem aumento do tamanho da cabeça e
- Suturas separadas.

Sintomas de Hidrocefalia Contínua:

- Irritabilidade, controle deficiente do temperamento (caráter) e
- Espasticidade muscular.

Sintomas Tardios:

- Diminuição da função mental,
- Atraso no desenvolvimento,
- Diminuição dos movimentos,
- Movimentos limitados ou lentos,
- Dificuldade para a alimentação,
- Letargia, sonolência excessiva,
- Incontinência urinária (perda do controle vesical),
- Choro curto, de tom alto e agudo e
- Crescimento lento (do nascimento aos 5 anos)

Nos Bebês Maiores e Crianças: Os sintomas variam dependendo da extensão da lesão cerebral prejudicada pela pressão. Podem ser semelhantes aos produzidos pela progressão da hidrocefalia nas crianças e podem incluir estes e outros sintomas como:

- Dor de cabeça,
- Vômito,
- Distúrbios da visão,
- Estrabismo,
- Movimentos oculares incontroláveis,
- Perda da coordenação,
- Transtornos da marcha (padrão evidenciado ao caminhar) e
- Transtornos mentais (como confusão ou psicose).

Ào bater suavemente com as pontas dos dedos (percussão) no crânio da criança se pode ouvir ruídos anormais, os quais se associam com o adelgamento e separação dos

ossos. As veias do couro cabeludo podem estar dilatadas e pode apresentar aumento da circunferência da cabeça, mas comumente na parte frontal. As medições periódicas podem mostrar seu crescimento progressivo. Os olhos podem se encontrar deprimidos, e a esclerótica (parte branca do olho) é vista por cima da íris (estrutura que dá a cor aos olhos). Por último, o exame neurológico pode mostrar déficits neurológicos focais (perda de funções localizadas) e os reflexos podem ser anormais para a idade da criança.

5.5.8.3 Exames

- Transiluminação da cabeça (aplicação de uma fonte de luz diretamente na cabeça) pode mostrar o acúmulo anormal de líquido em várias áreas.
- Tomografia computadorizada (TC) de crânio determina se há hidrocefalia (é o melhor exame).
- Em alguns casos pode-se fazer uma punção lombar (punção espinhal) e exame do LCR (raramente).
- Raios x de crânio mostram o adelgamento e/ou separação dos ossos do crânio e um aumento do tamanho do crânio.
- TC cerebral com radioisótopos pode mostrar anormalidades nas estruturas de drenagem do líquido.
- Arteriografia dos vasos sanguíneos do cérebro pode revelar causas vasculares de hidrocefalia.
- Ecoencefalografia, que é um tipo de ultrassonografia do cérebro, que pode evidenciar a dilatação dos ventrículos causada por hidrocefalia ou por hemorragia intraventricular.
- Esta enfermidade também pode alterar os resultados de uma cisternografia nuclear.

5.5.8.4 Tratamento

O objetivo do tratamento é evitar ou prevenir a lesão cerebral através do melhoramento da drenagem do LCR.

As intervenções cirúrgicas são o principal tratamento da hidrocefalia e compreendem: a eliminação direta da causa da obstrução (se possível); a implantação cirúrgica de uma derivação no interior do cérebro, que pode permitir que o LCR se desvie

da área obstruída sem a remoção desta não é possível. Uma alternativa o caso anterior é a derivação a uma área externa ao cérebro (como a aurícula direita do coração ou ao peritônio). Por outro modo, a extração ou cauterização cirúrgica das estruturas dos ventrículos que produzem o LCR podem, teoricamente, diminuir a produção de LCR.

Os antibióticos devem ser empregados rapidamente, de forma invasiva antes de qualquer sinal de infecção e no caso de infecções severas, pode ser necessário retirar a derivação.

Os exames de controle devem continuar por toda a vida da criança para avaliar seu nível de desenvolvimento e tratar qualquer debilidade intelectual, neurológica ou física. As enfermeiras dos programas domiciliares de saúde pública, os serviços sociais, os grupos de apoio e as agências locais apóiam e ajudam os pais no cuidado das crianças com hidrocefalia.

5.5.8.5 Prognóstico

Sem tratamento, as crianças que sofrem de hidrocefalia têm uma taxa de mortalidade de 50 a 60% e as crianças que sobrevivem apresentam graus variáveis de incapacidades intelectuais, físicas e neurológicas.

O prognóstico de uma hidrocefalia que recebeu tratamento varia dependendo de sua causa. Das crianças que sobrevivem por um ano, mais de 80% possui uma expectativa de vida igual ao resto da população e aproximadamente um terço apresentará uma função intelectual normal, mesmo que as dificuldades neurológicas persistam.

O melhor prognóstico (resultado final provável) tem-se quando a hidrocefalia não se associa com infecção, enquanto que a hidrocefalia causada por tumores possui prognóstico mais grave.

5.5.8.6 Complicações

- Mal funcionamento da derivação (acotovelamento, obstrução, separação do tubo o problemas similares),
- Infecção,
- Meningites,
- Encefalites,
- Infecção na área da derivação do LCR,

- Déficit intelectual,
- Dano neurológico e diminuição do movimento, da sensibilidade ou da função),
- Incapacidades físicas e
- Complicações próprias da cirurgia.

Situações que requerem assistência médica:

Deve-se buscar assistência médica se apresentam sintomas sugestivos de hidrocefalia, dado que este transtorno requer assistência médica o mais breve possível, ou se a condição da criança piorar não se pode brincar com os cuidados necessários.

Deve-se buscar um serviço de emergência ao apresentar sintomas que indicam que o caso é urgente, como: problemas para mamar e/ou alimentar-se, choro de tom agudo, febre, letargia ou sonolência, rigidez de nuca (dificuldade ao flexionar ou mover o colo ou a cabeça), dificuldade respiratória, convulsões, ritmo cardíaco irregular ou ausência deste.

5.5.8.7 Prevenção

O risco para um bebê ou criança de sofrer hidrocefalia pode diminuir protegendo sua cabeça por meio da manipulação cuidadosa e oferecendo o tratamento necessário e apropriado contra infecções como meningites e outros transtornos associados com a enfermidade.

5.5.9 Artrogripose

É uma doença na qual a criança nasce com deformidades fixas nas articulações e os músculos fracos. A palavra artrogripose é derivada de palavras gregas: *arthro*, articulação e *gryposis*, curvada.

5.5.9.1 Causa

O processo da doença começa no feto em desenvolvimento. Devido a distúrbios, como por exemplo, alterações primárias de fibras musculares ou de células nervosas motoras na medula, os músculos têm a função prejudicada. A ausência de movimento nas articulações do feto em desenvolvimento é a provável explicação para as deformidades articulares presentes em um recém-nascido com artrogripose. Existem vários tipos de

artrogripose. A amioplasia, anteriormente conhecida por 'artrogripose clássica', é o tipo mais comum. Para esta condição parece não haver risco de recorrência. Este fato deve tranquilizar os pais de uma criança que nasceu com este tipo de problema.

5.5.9.2 Quadro clínico

Uma criança com amioplasia lembra uma marionete de madeira. Os membros podem estar fixados em qualquer posição, mas as deformidades mais freqüentemente observadas são: ombros rodados internamente e aduzidos, cotovelos fixos em extensão, punhos e dedos fletidos e pés tortos.

5.5.9.3 Prognóstico

Geralmente, estas crianças terão a movimentação das articulações muito limitada. Se tratadas, as deformidades recidivam facilmente. Por outro lado, estas crianças não apresentam regressão motora ou mental e geralmente têm o tronco normal. Poderão ou não caminhar e serão muito funcionais na cadeira de rodas. Devemos esperar inteligência normal e se forem motivadas adequadamente irão tirar proveito de qualquer oportunidade que lhes for dada para atingir sua independência.

5.5.9.4 Tratamento

Os objetivos do tratamento são auto-cuidado, locomoção independente, entendendo a locomoção como a capacidade de ir e vir mesmo que seja com o auxílio de aparelhos ou cadeira de rodas, e habilidade para conseguir emprego proveitoso no futuro. Tratamento cirúrgico juntamente com técnicas de tração para diminuir deformidades em flexão dos joelhos, por exemplo, e moldes de gesso calcinado são comuns para as deformidades, especialmente as dos membros inferiores. Luxação do quadril é comum, mas difícil de tratar. Se os dois quadris estão luxados, muitas autoridades no assunto recomendam não os tratar, devido ao fato de que, apesar da luxação, a criança terá marcha satisfatória. Se somente um quadril está luxado, a cirurgia deverá ser realizada o mais cedo possível na tentativa de restaurar o quadril. Entretanto os resultados são discutíveis podendo-se aceitar a luxação e através de osteotomia (secção do osso da coxa), corrigir a deformidade em 'adução'. Deformidades do joelho são mais freqüentemente tratadas com moldes de gesso calcinado associado à cirurgia. Deformidades do pé, invariavelmente requerem cirurgia, e é

frequentemente necessário extirpar o osso inteiro do tornozelo, o talus, para uma boa correção. Curvatura da coluna vertebral (escoliose) é melhor tratada com correção cirúrgica precoce e fusão vertebral. Nos membros superiores, a deformidade mais devastadora é cotovelo fixo em extensão. A cirurgia precoce é recomendável para que o cotovelo possa dobrar, apesar do fato de que a capacidade de movimentação será limitada. Mesmo com as deformidades das mãos, muitas crianças são capazes de adaptá-las a alguma função. Se o punho está num grau extenso de flexão, o tratamento cirúrgico provavelmente será considerado.

5.5.9.5 Inclusão escolar

Devido ao fato de que estas crianças costumam ter inteligência e fala normais, e porque sua reabilitação física é de curto prazo e limitada, as metas educacionais devem seguir o padrão acadêmico comum. Nos parece importante, portanto, enfatizar e incitar o empreendimento acadêmico nestas crianças e conduzi-las a metas que não envolvem habilidades manuais ou locomoção generalizada. Se a caligrafia é muito lenta, talvez, relatórios orais ou o uso de micro-computadores possam ajudar algumas destas crianças a acompanharem seus colegas em sala de aula. Hoje, com a popularização cada vez maior do computador, quando não existem impedimentos econômicos intransponíveis, é bom lembrar que um instrumento desses pode significar a possibilidade de inserção social e representa um investimento imensamente menor e sem os sofrimentos que muitos tipos de tratamento trazem para a criança. É a escola que insere a criança na sociedade e não, muitas vezes, um procedimento cirúrgico.

5.5.10 Toxina Botulínica

Por termos acompanhado o início da implementação e estruturação da aplicação da toxina botulínica (Botox) na instituição, e vivenciado a aplicação em algumas crianças, explicaremos a seguir, de forma breve, o que consiste este tratamento. Trata-se de um avanço que está sendo implementado ao tratamento de reabilitação das crianças.

Acompanhamos a aplicação da toxina botulínica em uma criança com paralisia cerebral espástica, a qual se espera que com este tratamento diminua-se a espasticidade, possibilitando uma maior facilidade para realizar os exercícios de fisioterapia e

possibilidade da criança vir a andar.

5.5.10.1 Fisiologia do Botox

Toxina botulínica tipo A, a neurotoxina mais potente, produzida pela bactéria *C. butulinum*

5.5.10.2 Indicações para o tratamento com o Botox

Estrabismo, blefaroespasma, hemiespasma facial, distonias, espasticidade (graus 1+/2, 3 e 4), tremores, tiques, distúrbios do assoalho pélvico e da motilidade gastrointestinal, hiperidrose, dor miosfacial, cefaléia de tensão, linhas faciais hipercinéticas, indiretamente no tratamento de úlcera de pressão, luxação e ossificação heterotópica de quadril.

5.5.10.3 Contra indicações

Absoluta - hipertensibilidade a algum componente da fórmula, infecções, gravidez, lactação.

Relativa – Atraso do Desenvolvimento Neuro-motor (ADNM) associada, distúrbios na coagulação, uso concomitante de antibióticos aminoglicosídeos ou spectinomicina, deformidade estruturada, não realização dos exercícios propostos (se não segue os exercícios, sai do programa).

5.5.10.4 Reações adversas

Dor e/ou edema no local infiltrado, ptose palpebral após aplicação em face.

5.5.10.5 Infiltração

Injeção simples ou guiada através de uma eletroestimulação no ventre muscular, com o objetivo de atingir o maior número de placas motoras.


Mecanismo de ação: age na célula nervosa por endocitose, libera cadeia leve e destrói a proteína SNAP-25 que liga acetilcolina na membrana pré-sináptica, inibindo a contração, pois se liga no lugar dela e não deixa. Observam que há um rebrotamento do axônio (após 1 dia) e em 3 a 6 meses volta a ter a junção neuromuscular, voltando a espasticidade, mas se trabalha este local, não volta a ser o que já foi.

Período de ação:

- início – 72 horas
- pico – 15 dias
- período total – 2 a 6 meses
- intervalo entre as aplicações – 3 a 4 meses para evitar formação de anticorpos


Objetivos da terapia física + Botox:

- Diminuição da resistência ao alongamento muscular;
- Aumento da atividade motora ativa/passiva;
- Prevenção de deformidades articulares e tendíneas;
- Prevenção de contraturas musculares e dor



MELHOR
QUALIDADE
DE VIDA

- Aumento do controle muscular seletivo;
- Diminuição do gasto energético durante as atividades de vida diária;
- Melhora da propriocepção;
- Melhora da coordenação motora;
- Melhora do padrão postural;
- Melhora do posicionamento na cadeira de rodas;
- Facilitação das transferências e higienização;
- Adequação da órtese;
- Postergar a cirurgia (alongamento do tendão; botox+gesso)



MELHOR
QUALIDADE
DE VIDA



**6. REABILITAÇÃO INFANTIL –
VIVENCIANDO E APLICANDO
O PROCESSO DE ENFERMAGEM**

“A felicidade não depende do que nos falta,
mas do bom uso que fazemos do que temos”.

(Thomas Hardy)

No início deste estágio, podemos destacar dois sentimentos que nos permearam: a curiosidade, uma vez que estávamos por enfrentar uma situação nova para nós enquanto acadêmicas, um ambiente novo, uma equipe multidisciplinar desconhecida que iria nos servir como uma ponte nos ligando até as crianças e suas famílias; o outro sentimento foi o receio, pois nos percebíamos mais autônomas e responsáveis por nossas atividades, convivendo com o exercício do planejar, implementar e avaliar nosso processo de cuidado, e também por não termos experiência com a realidade que encontraríamos nessa caminhada.

Os primeiros dias de estágio foram destinados ao reconhecimento da instituição e dos profissionais, principalmente os quais iríamos conviver no setor de neurologia, escolhido para nossa atuação. Fomos conhecer os grupos de atendimento individual, a começar pela fisioterapia, onde conhecemos como são os exercícios desenvolvidos com as crianças promovendo sua independência e visando evitar complicações ortopédicas e surgimento de deformidades. Este trabalho possui como diferencial o uso da cinesioterapia (realização de exercícios utilizando colchões), barras de apoio para o treino da marcha, rolos, pesos de areia que são colocados nos membros inferiores criando um maior equilíbrio e firmeza para permanecerem em pé, bolas de diferentes tamanhos para propiciar o uso de ambos os membros no manuseio das mesmas, obstáculos e prancha de apoio em estilo de gangorra para treinar o equilíbrio da criança. Em seguida, nos dirigimos à sala de Estimulação Essencial, e visualizamos o trabalho da pedagoga, esta usa programas de computadores direcionados para atividades de recreação e noções básicas de informática, estimulação visual e sensorial através do uso de objetos e brinquedos com cores fortes. Posteriormente nos dirigimos a terapia ocupacional, observamos os diferentes modos de promoção e adaptação para a melhoria na realização de atividades diárias, com brinquedos e objetos que estimulam o exercício da coordenação motora fina e grossa, como vestir-se, escovar os dentes, recortar gravuras, alimentar-se, encaixar peças, entre outros. Acompanhando o serviço de fonoaudiologia, observamos os trabalhos desenvolvidos no sentido de estimular e corrigir a linguagem, orientação aos acompanhantes para melhorar a sucção, deglutição, mastigação, inibição dos reflexos orais patológicos entre outros. Desta forma, pela observação e explicações fornecidas pela equipe, compreendemos os objetivos,

estratégias e instrumentos para a realização da assistência à criança, tanto individualmente quanto em grupo.

Com o passar dos dias, íamos estabelecendo contato e formando vínculos com as crianças e famílias, conforme iam sendo atendidas e/ou aguardavam por este atendimento. Após algum tempo de observação e interação, aliado as informações prestadas pelas profissionais, definimos as famílias com as quais desenvolveríamos o processo de cuidado baseado na Teoria de Consecução de Metas de King.

A etapa seguinte foi o de expor a família da criança nossa proposta de cuidado e objetivos com o mesmo, obtendo o consentimento livre e esclarecido das mesmas para aplicarmos o processo de Enfermagem e realizarmos nossos cuidados buscando contemplar a criança e sua família diante da situação de reabilitação.

O fato de uma de nós já ter sido atendida nesta instituição foi algo desafiador. Antes predominava a imagem de cliente, onde não possuía o intuito de compreender melhor e de forma mais profunda a estrutura que envolve todo o processo de reabilitação.

“O que havia na memória eram as experiências como “paciente”, as rampas pelas quais corria, as longas esperas pelo atendimento. Uma criança que nada questionava e não entendia os objetivos do tratamento, muito menos o motivo pelo qual teria que fazê-lo. Sabia apenas que a mãe cansava, tendo que me carregar no colo três vezes por semana, juntamente com uma sacola onde colocava minhas muletas, pegando dois ônibus para levar-me ao tratamento. Compreendi, permeada de lembranças, o que implica para uma mãe possuir um filho em processo de reabilitação. As lutas, medos, sentimentos de culpa, que acrescentados a desinformação e falta de partilha sobre todos os fatores que permeiam esta fase são envolvidos de esperança e garra para, mesmo duvidando de sua capacidade e sendo questionada sobre a mesma, continuar lutando e acreditando no futuro do seu filho. Olhando para minha mãe, e vendo seu passado nas mães que conhecemos, me certifiquei da necessidade de compreensão e incentivo de que estas mães precisam, valorizando sua consciência da importância de transpor barreiras físicas e psicológicas para não desistirem”. (Patricia Klock)

Sempre que necessário, buscávamos complementação dos dados obtidos em nossas consultas de Enfermagem nos prontuários, em conversas com a equipe profissional e pelas observações participantes. Com a reunião destes dados, viabilizamos a implementação do Processo de Enfermagem, constituído pelas etapas abaixo:

Primeiro passo – Levantamento dos Dados: caracteriza-se pela coleta de dados/informações referentes à criança portadora de necessidades especiais e sua família através de observação tanto da clientela, quanto da dinâmica de trabalho da instituição, exame físico, aplicação do Histórico através da consulta de Enfermagem.

Segundo passo - Diagnóstico de Enfermagem: construção de informações partilhadas durante a avaliação que “identifica os distúrbios, problemas ou preocupações em relação aos quais os clientes buscam ajuda”, orientando para a execução das ações de Enfermagem.

Terceiro passo - Planejamento: fixação de metas e a tomada de decisões sobre a maneira pela qual podem ser alcançadas essas metas.

Quarto passo - Implementação: Ocorre nas atividades que visam a satisfação das metas. A implementação é uma continuação da transação na teoria de King.

Quinto passo - Avaliação: Envolve descrições da maneira pela qual os resultados, identificados como metas, são alcançados.

Tal processo era aplicado durante o transcorrer de nosso estágio, conforme o comparecimento da criança/acompanhante ao tratamento, de forma a complementar os dados coletados durante a consulta de Enfermagem, almejando um cuidado integral de acordo com os objetivos e metas propostas.

Considerando os aspectos éticos que norteiam as ações do cuidado de Enfermagem e a fim de garantir o anonimato das crianças acompanhadas durante o estágio, seus nomes foram substituídos por qualidades que as caracterizavam: **Sensibilidade, Superação, Carisma, Vivacidade, Meiguice, Delicadeza, Expectativa e Alegria.**

Relatamos abaixo, as ações e cuidados de Enfermagem implementados com três das oito crianças e familiares assistidos.

SENSIBILIDADE, 6 anos

Sensibilidade é uma menina introspectiva na maior parte do tempo. Possui o diagnóstico médico de Atrofia Espinhal Tipo II e Paralisia Cerebral. A Atrofia Espinhal é um distúrbio caracterizado por degeneração das células da medula espinhal e dos nervos motores. As manifestações predominantes consistem em fraqueza muscular (sobretudo dos membros inferiores) e atrofia muscular. Suas complicações estão mais relacionadas a problemas ortopédicos e infecções das vias aéreas. Já a Paralisia Cerebral trata-se de uma

desordem caracterizada por alteração do movimento em razão de uma lesão não progressiva do cérebro em desenvolvimento podendo apresentar alterações que variam desde leve incoordenação dos movimentos ou uma maneira diferente para andar até inabilidade para segurar um objeto, falar ou deglutir. **Sensibilidade** possui total dependência de sua mãe para suas atividades de vida diária tais como tomar banho, alimentar-se, trocar de roupa e locomover-se. Apesar de possuir movimentos em membros superiores, necessita que sua mãe coloque os objetos e comida a seu alcance. Fisicamente é uma criança emagrecida, tendo uma hipotonia que atinge os membros superiores e afetando principalmente os inferiores, resultando em uma deficiência na realização de atividades relacionadas à locomoção. Chama a atenção por seu aspecto frágil, tanto físico como psicológico, pois na maioria das vezes mostrou-se apática e pouco sociável, principalmente nos dias em que participativa das atividades em grupo com outras crianças.

É a filha caçula de uma família humilde, tendo mais dois irmãos com 10 e 13 anos, sendo procedente de Santo Amaro da Imperatriz/SC. É sua mãe quem a acompanha no tratamento e assume os cuidados pela filha.

A mãe de **Sensibilidade** relata que ficou desesperada ao receber a notícia sobre o diagnóstico de sua filha quando ela tinha por volta de 8 meses de idade, pois logo de início foi desenganada pela médica, onde esta disse que sua filha não era normal e que viveria até os 7 anos ou estaria condicionada a ficar em cadeira de rodas, sobrevivendo até os 19 anos. Relata que, para ela, sua filha é “normal” e que em casa todos a tratam como se não houvesse problemas. **Sensibilidade** possui pelo menos três internações anteriores por broncopneumonia, pela sua fragilidade muscular. Sobre seus hábitos de vida diária, a mãe afirma que **Sensibilidade** possui fezes bem ressecadas, onde ela faz uso de óleo mineral.

Realiza tratamento na instituição há dois anos, onde a mãe demonstra grande satisfação:

“Antes ela não conseguia segurar a cabeça e nem sentar. Depois que iniciou o tratamento aqui, vejo que está cada vez melhor” (Mãe de Sensibilidade. DIÁRIO DE CAMPO, 20/05/2003).

Na instituição, recebeu uma cadeira adaptada para usar na escola, promovendo uma maior independência de **Sensibilidade**, para que já não houvesse a necessidade da permanência de sua irmã ao seu lado todo o tempo, mas apesar da cadeira ter sido bem

aceita pela criança, a mãe afirma que ela não possui capacidade de ficar sozinha porque ainda é muito pequena.

Gosta de brincar, recebendo os amigos em sua casa. Brinca com o irmão, que a empurra em sua moto de brinquedo. Freqüenta a escola, sabendo ler, escrever, desenhar e pintar, mas fica acompanhada o tempo todo de sua irmã de 13 anos, pois a mãe têm medo de algo de ruim aconteça com a criança:

“Se acontecer algo de ruim com ela, sei que a escola não vai se responsabilizar. E aí minha consciência pesa, né” (Mãe de Sensibilidade. DIÁRIO DE CAMPO, 28/05/2003).

Quando conhecemos **Sensibilidade**, pudemos perceber uma criança tímida e introspectiva, cercada de fatores como negação, superproteção e culpa, que colaboram para a construção da imagem de uma menina frágil e insegura.

Primeiro passo – Levantamento dos Dados:

Através da coleta de dados, foi possível identificar com maior clareza que **Sensibilidade** é uma criança quieta, demonstra ser inteligente e atenta, respondendo coisas que a mãe não lembra. Não gosta de falar sobre seu aniversário, pois os últimos passou internada no hospital. Existe uma grande dificuldade de aceitação e enfrentamento do diagnóstico pela família, pois a mãe dizia que considerava sua filha “normal”, não acreditando que ela possui uma doença crônica degenerativa, influenciando a percepção da criança sobre sua auto-imagem.

Segundo passo – Diagnósticos de Enfermagem:

Negação ineficaz relacionado com incapacidade para tolerar conscientemente as conseqüências da doença crônica caracterizado por não admissão do medo da morte ou da invalidez e incapacidade de admitir o impacto da doença sobre o padrão de vida.

Distúrbio da imagem corporal relacionado com mudança de aparência física secundária a doença crônica caracterizado por mudança no envolvimento social e mudança no estilo de vida.

Déficit no autocuidado: alimentação – relacionado com enfraquecimento neuromuscular, caracterizada por dificuldade para atividades manuais (pegar, segurar, agarrar, usar as mãos).

Constipação relacionada com atividade física insuficiente, caracterizada por fezes endurecidas.

Mobilidade física prejudicada relacionada com força e resistência insuficientes para movimentar-se sendo caracterizada por força, controle ou massa muscular diminuídas.

Andar prejudicado relacionado com problemas neuromusculares, caracterizado por capacidade diminuída para caminhar.

Risco para infecção relacionado com doença crônica (atrofia muscular e paralisia cerebral).

Terceiro passo – Planejamento:

- Proporcionar oportunidades para compartilhar medos e ansiedades.
- Identificar o comportamento prejudicial e discutir os efeitos desse comportamento sobre a saúde da criança.
- Incentivar a criança a ajudar em seus cuidados (tomar banho, escovar os dentes) de acordo com sua idade e a sua capacidade.
- Conversar com a mãe sobre as necessidades e importância de estimular mais a independência da criança.
- Esclarecer qualquer percepção errônea que a criança tenha sobre si mesma, o cuidado e as pessoas que prestam o cuidado.
- Selecionar brinquedos e atividades que permitam participação máxima da criança e aumentem sua função motora e estimulação sensorial.
- Incentivar o uso de utensílios adaptados, alimentos e roupas para facilitar a auto-ajuda.
- Discutir com a mãe sobre a importância do consumo de frutas, verduras, legumes e cereais tais como ervilha, feijão, abacaxi, pêssago, farelo de trigo, pão integral, que favorecem a motilidade intestinal.
- Explicar para a mãe o funcionamento do intestino, favorecendo maior assimilação da importância de uma alimentação equilibrada.

- Repetir informações com a frequência necessária para reforçar a compreensão da família.
- Ajudar a família a compreender os distúrbios, seus tratamentos e implicações.
- Orientar para manter um estado adequado de nutrição e hidratação.

Quarto passo – Implementação:

Durante os atendimentos individuais e em grupo, procuramos incentivar **Sensibilidade** a participar das atividades como o teatro de fantoches, desenhos e pinturas, conforme suas condições, a fim de encorajá-la para seu autocuidado como por exemplo escovar os dentes e cabelos.

Buscamos estabelecer uma relação de confiança com **Sensibilidade** e com sua mãe, seja durante a realização dos atendimentos ou durante a espera pelo atendimento.

Quando a cadeira foi entregue para a mãe, através de conversas explicamos as facilidades e benefícios que a mesma traria para a vida de **Sensibilidade**, estimulando e incentivando o uso da cadeira na escola, garantindo o quanto antes a iniciação de uma menor dependência.

Na consulta de Enfermagem, orientamos sobre a importância de uma alimentação rica em frutas e verduras, associadas com um suporte hídrico suficiente, a fim de minimizar a constipação e o risco para uma possível infecção pulmonar.

Durante todo o desenvolvimento do processo de cuidar, buscamos conversar com a mãe de forma clara e realista sobre formas de enfrentamento da doença, encorajando a expressão e verbalização de sentimentos, uma vez que encontramos grande dificuldade de aceitação da existência de uma doença crônica em **Sensibilidade**.

*“Eu tenho esperança de lutar por ela, pois considero minha filha normal”
(Mãe de Sensibilidade. DIÁRIO DE CAMPO, dia 20/05/2003).*

“Os pais podem negar a existência da deficiência, pois para os mesmos é uma verdadeira “luta” para aceitar as limitações da criança, acreditando que “*não há nada errado com meu filho*”. (Buscaglia, 1993, p. 117)

errado com meu filho". (Buscaglia, 1993, p. 117)

Quinto passo – Avaliação:

No início, sentíamos uma certa dificuldade em nos aproximarmos de **Sensibilidade** e sua mãe, pela reação que **Sensibilidade** apresentava de timidez e retraimento. Com o passar dos dias, fomos conquistando espaço e estabelecendo uma relação de proximidade crescente, a qual culminou com o consentimento da mãe para a aplicação do processo e acompanhamento contínuo de **Sensibilidade** durante seu tratamento. Aos poucos fomos ganhando a confiança tanto de **Sensibilidade**, quanto de sua mãe, o que possibilitou conhecermos mais detalhadamente a situação geral da família juntamente com as informações prestadas pelas demais profissionais.

A maioria das metas realizadas com **Sensibilidade** e sua mãe apresentaram resultado satisfatório, contudo, duas delas tiveram avaliação negativas ao nosso julgamento, quais sejam: a aceitação da mãe quanto ao diagnóstico de **Sensibilidade** e seu incentivo e reconhecimento das possibilidades de independência as quais favoreceriam o processo de autocuidado da criança.

Um aspecto que representa para nós uma prova da dificuldade de aceitação do diagnóstico pela mãe, é fato de que mesmo afirmando que considera sua filha "normal" e sem problemas, não admite a possibilidade de deixar que **Sensibilidade** frequente a escola sozinha, sem ter a necessidade da companhia da irmã o tempo todo:

"Ela é muito pequena para ficar sozinha ainda... talvez ano que vem eu deixe ela ficar um pouco mais sozinha, quando já estiver maiorzinha"
(Mãe de **Sensibilidade**. DIÁRIO DE CAMPO, dia 28/05/2003).

Para a criança este fato gerou mais insegurança, pois ela gostou da cadeira e demonstrou estar disposta a usá-la, porém sua mãe colocou-se relutante e contrária a mudança que tal acontecimento poderia causar na vida de sua filha, argumentando medo de que algo acontecesse. Instantaneamente percebemos que a felicidade estampada na fisionomia de **Sensibilidade** apagou-se, dando lugar à possível frustração e desânimo. Durante o período em que acompanhamos **Sensibilidade**, criamos situações que permitiram e incentivaram sua participação nas atividades realizadas em grupo (ANEXO V

– Foto 09), bem como reforçamos seu bom desempenho na realização de atividades nos atendimentos individuais como os exercícios de fisioterapia, visando melhorar sua auto-estima. Porém, bastava apenas um gesto ou palavra negativa de sua mãe, desacreditando em seu potencial e autonomia, que todo nosso esforço se anulava, dando margem para um olhar triste e sem brilho de **Sensibilidade**.

SUPERAÇÃO, 5 anos

É um garoto meigo, inteligente, comunicativo, esforçado e colaborativo tanto nas atividades do tratamento como nas consultas de Enfermagem realizadas juntamente com sua mãe. Possui o diagnóstico médico de Mielomeningocele, que se trata de um defeito congênito caracterizado por formação incompleta da medula espinhal e das estruturas que protegem a medula, na qual há uma protrusão cística contendo tecido nervoso exposto não coberto por pele.

Superação aparenta ter um ótimo vínculo com sua mãe, sendo calmo e carinhoso em casa. A mãe demonstra ter uma grande preocupação com seu filho, caracterizado por uma atitude de superproteção. **Superação** é uma criança muito esperta, com um potencial que chama nossa atenção, principalmente em relação à facilidade que possui com números. Nas atividades em grupo, evidencia-se sua capacidade e naturalidade de relacionar-se com as demais crianças, com a equipe e conosco.

Fisicamente, apresenta peso e estatura dentro dos parâmetros esperados para sua idade. Em função do comprometimento das estruturas nervosas dos membros inferiores, **Superação** não apresenta sensibilidade nas pernas e pés e possui ainda uma hipotonia em membros inferiores, associado à malformação o que resultou em “pés eqüinos”, o que dificulta a realizar atividades relacionadas à sua locomoção, pois para poder ir de um lugar ao outro, **Superação** necessita que sua mãe o carregue no colo em distâncias relativamente grandes, e às vezes se arrasta, para percorrer trechos menores. Apresenta ainda, problemas relacionados à bexiga neurogênica, necessitando fazer o uso de cateterismo vesical intermitente, com horários pré-estabelecidos para passar a sonda de alívio, segundo a mãe, esta sonda é passada uma vez ao dia, sempre à noite. Porém, **Superação** já está começando a pedir para ir ao banheiro, e se encontra em pleno treinamento para que isto se torne um

hábito.

Natural de São José e procedente de Florianópolis/SC, é filho único e realiza tratamento na instituição há 3 anos e 6 meses, acompanhado pela mãe.

A mãe relata que recebeu o diagnóstico de **Superação** 3 dias após o nascimento, sendo para ela algo horrível e inesperado, pois mesmo realizando consultas pré-natais, não realizou ultra-sonografias durante a gravidez. Segundo ela, a médica deu-lhe a notícia estupidamente:

“Seu filho tem um problema, mãe. Ele não vai sentar, não vai engatinhar e nem andar”.

Segundo Ardore (1993, p.194), “dependendo da maneira como os pais recebem a notícia, poderão ou não apresentar maior dificuldade em lidar com o filho portador de necessidades especiais”.

Neste momento os pais precisam de auxílio para formarem atitudes positivas em relação aos seus filhos, isto refletirá no futuro da criança. As informações devem ser realistas, transmitidas de modo compreensível, mas que não fechem as portas, com muita esperança, encorajamento no sentido de ajuda-los a aceitar o desafio que têm pela frente (BUSCAGLIA, 1993).

É uma criança, segundo a mãe, que tem amigos pela vizinhança, e brinca com outras crianças quando visita a avó. Para ela, **Superação** tem uma boa interação social, apesar de não estar na escola, como observar-se através de sua fala:

“Ele brinca com crianças de sua idade mas prefere brincar sozinho, ouvindo música e fazendo contas no papel.” (Mãe de Superação. DIÁRIO DE CAMPO, 14/05/2003).

O que nos despertou atenção em **Superação** foi seu modo comunicativo e alegre de ser, sendo muito elogiado pela equipe multidisciplinar. Identificamos também a atitude de superproteção da mãe, uma vez que ela encara o fato de seu filho possuir necessidades especiais ser um fator limitante para sua inserção na escola.

Primeiro passo – Levantamento dos Dados:

Através da consulta de Enfermagem e das observações participantes, evidenciou-se a dedicação e carinho existente entre a mãe e filho. É uma mãe interessada no tratamento de **Superação** e demonstra muito orgulho por ele, na medida em que seu filho demonstra uma grande facilidade de assimilação e aprendizagem, tanto com letras quanto com números. Apesar de ser um ponto importante o fato da mãe incentivá-lo em casa no processo de alfabetização, é em contrapartida uma forma de adiar o ingresso de **Superação** na escola e de reforçar a sua superproteção. Ao tomar uma atitude superprotetora, a família indica à criança sua diferenciação quanto às demais crianças, além de estar assumindo automaticamente a responsabilidade por suas necessidades e decisões, além do fato de limitar sua interação com outras crianças:

“Eu queria ir para a escola, mas minha mãe e meu pai não querem”.
(*Superação. DIÁRIO DE CAMPO, 16/05/2003*).

Segundo passo - Diagnóstico de Enfermagem:

Enfrentamento familiar ineficaz: comprometido, relacionado a dificuldade da família para cuidar da criança com necessidades especiais, caracterizado por comportamento demasiadamente protetor (superproteção), ferindo a autonomia da criança.

Interação social comprometida relacionado com o fato de permanecer maior parte do tempo em casa, caracterizado pela superproteção da mãe.

Mobilidade física prejudicada relacionada ao dano neuromuscular caracterizada por incapacidade para deambular e/ou levantar-se.

Risco para infecção relacionado com uso de dispositivos invasivos (sonda vesical).

Risco para lesão relacionado a função sensorial prejudicada (térmica/tátil).

Constipação relacionada com atividade física insuficiente, problemas de inervação, caracterizada por fezes endurecidas.

Dentição alterada relacionada à higiene oral ineficaz, caracterizado por cárie.

Terceiro passo – Planejamento:

- Discutir com a mãe sobre os efeitos da superproteção como um fator

limitante para o desenvolvimento da autonomia da criança, podendo dificultar com que a criança demonstre seu potencial.

- Incentivar a criança a manter as atividades habituais, tal como brincar.
- Fornecer oportunidades para interação com outras crianças, para crescimento e desenvolvimento saudáveis.
- Incentivar o ingresso na escola.
- Desencorajar atividades que aumentem o isolamento das outras pessoas.
- Discutir com a mãe sobre a importância do consumo de frutas, verduras, legumes e cereais tais como ervilha, feijão, abacaxi, pêsego, farelo de trigo, pão integral, que favorecem a motilidade intestinal.
- Reforçar a importância de cuidados ao uso da sonda vesical, lavando as mãos antes e após o procedimento, mantendo genitais limpos, observando o cheiro e aspecto da urina, não permanecendo por períodos prolongados sem esvaziar a bexiga.
- Conversar com a mãe sobre os fatores que aumentam o risco para lesão, inspecionando diariamente a pele, testando a temperatura da água antes do banho, evitando roupas apertadas, mantê-lo sempre seco e proporcionar exposição ao sol.

Quarto passo – Implementação:

Conforme fomos interagindo com **Superação** e sua mãe, podemos perceber que ele consegue estabelecer uma boa interação com as outras crianças de sua faixa etária, o que nos deixou mais tranquilizadas, pois não se tornaria um obstáculo para seu desenvolvimento.

Procuramos identificar os motivos pelos quais **Superação** não freqüentava a escola, pois o mesmo demonstrava vontade de ir a escola em nossas conversas, conforme depoimento já citado. Então, durante a consulta de Enfermagem a mãe nos explicou que estão programando para mudarem-se para outro local, onde ela já visitou uma escola de boa qualidade e que poderá matricular **Superação** no próximo ano. Ela nos disse que ainda não o havia inserido na escola, pois logo teriam que mudar de casa, e ao visitar as escolas perto de sua atual residência, não gostou dos aspectos de higiene e da forma com que eram tratadas as crianças.

Em relação aos cuidados com o cateterismo e com a constipação de **Superação**, implementamos as orientações, visto que a mãe possuía um bom preparo e um bom nível de conhecimento para lidar com estes dois fatores.

Tivemos a oportunidade de realizar uma atividade educativa com **Superação** onde abordamos a importância da higiene através de sua participação em um teatro de fantoches e realização de pintura de desenhos sobre cuidados com os dentes e higiene corporal, estimulando-o a identificar em um boneco a presença de piolhos e sujidades, e em uma dentadura a presença de cáries, bem como as formas de prevenir estes fatores e eliminá-los. E também aproveitando para reforçar os bons hábitos de higiene bucal distribuindo escovas de dentes, para manter/melhorar as condições de saúde, evitando também o surgimento de novas cáries.

Quinto passo – Avaliação:

Superação é uma criança vivaz, ativa, colaborativa, desde o início demonstrou interesse e curiosidade em saber quem éramos, como sabíamos o seu nome, e o que estávamos fazendo ali. Além desta comunicação estabelecida por **Superação**, o que facilitou nosso entrosamento e relacionamento com o mesmo, ficamos impressionadas com sua inteligência e esperteza, algumas vezes conversando sobre diversos assuntos como se fosse um adulto, questionando a técnica de fisioterapia:

“Quem são elas? O que elas estão fazendo aqui? Como que sabem meu nome?” (Superação. DIÁRIO DE CAMPO, 23/04/2003).

Muitas das preocupações e inquietações a respeito de **Superação** e sua mãe foram amenizadas ao longo do tempo que mantivemos contato com os dois, principalmente no dia em que realizamos uma atividade educativa, a qual se caracterizou pela troca de informações acerca da mielomeningocele, buscando interação e um momento de compartilhar as experiências entre as acadêmicas e acompanhantes, onde pudemos complementar o plano de orientações e esclarecimentos.

Para nós esta experiência traduziu-se numa grande satisfação em saber que contribuímos, ou pelo menos buscamos melhorar a qualidade de vida desta criança que desde o princípio nos cativou e conquistou, pela amizade construída entre nós. Foi um

processo de crescente estabelecimento de vínculo afetivo, sem deixar de estarmos atentas, com o olhar profissional e preocupado com o bem-estar de **Superação** e sua família, orientando e incentivando quando necessário, para uma vida mais saudável, e a promoção de uma maior independência.

CARISMA, 7 anos

Carisma é um rapaz bem comunicativo e atento a tudo que acontece a sua volta. Possui como diagnóstico médico de paralisia cerebral associada com uma deficiência auditiva de severa à profunda, e tendo como característica um atraso no seu desenvolvimento neuro-psico-motor. Depende de seus pais para a realização de algumas atividades de vida diária como locomoção, higiene corporal, alimentação, entre outros. Fisicamente é uma criança com espasticidade, que caracteriza-se por aumento da tonicidade muscular com controle deficiente da postura, do equilíbrio e do movimento coordenado, com maior comprometimento em membros inferiores, o que o levou a inclusão no novo programa de realização de toxina botulínica que está em processo de implantação na instituição. A toxina botulínica trata-se de uma neurotoxina indicada em casos de espasticidade, uma vez que estudos demonstram que através de sua ação nas placas motoras, associada à fisioterapia, diminui a resistência ao alongamento muscular e previne deformidades articulares e tendíneas, proporcionando melhora na coordenação motora e no padrão postural, refletindo em uma melhor qualidade de vida.

Proveniente de uma família formada por quatro membros, onde é o filho caçula. É natural e proveniente de São José/SC. Faz tratamento na instituição desde que tinha 1 ano e 3 meses, e é acompanhado pelos pais. Nesta idade não realizava atividades esperadas, tais como: firmar a cabeça, sentar, rolar, arrastar-se e engatinhar.

Durante a consulta de Enfermagem realizada com a mãe de **Carisma**, esta nos relata que aos 3 meses de idade ele apresentou cianose em casa e foi levado ao hospital, internado por pneumonia na UTI, sendo submetido a vários exames que constataram pequenas manchas em seu cérebro, e não sabiam lhe explicar qual parte do corpo de **Carisma** que seria afetada. Disseram-lhe que ele teve uma paralisia cerebral provavelmente pela falta de oxigênio, sem maiores explicações. Somente após o início do tratamento na instituição de reabilitação, ela começou a descobrir o significado do

diagnóstico e suas conseqüências.

Já realiza tratamento na instituição há 6 anos, e paralelamente frequenta uma escola de educação especial, sempre acompanhado pelos pais. Percebemos que existe um bom vínculo entre a família e que em nenhum momento **Carisma** foi tratado como uma criança “deficiente”. Referem grande satisfação com a evolução que seu filho apresenta, pois quando menor mal conseguia firmar a cabeça e hoje consegue ficar em pé com apoio.

Sua mãe relata que em seu relacionamento com outras crianças ele é bem sincero: se gosta, trata bem; se não gosta, não disfarça e se afasta. Possui grande afinidade com seu irmão de 16 anos, com o qual brinca sempre e divide o quarto. Nunca dormiu sozinho, desde pequeno tem que sentir que há alguém com ele, não gosta de ficar sozinho.

Primeiro passo – Levantamento dos Dados:

Carisma é uma criança que chama a atenção por ser bem participativa e amável. Comunica-se através de gestos e linguagens de sinais, sempre buscando atenção. Destaca-se pela sua inteligência e sensibilidade, estando sempre preocupado e interessado pelas outras pessoas em sua volta. A mãe é bem ativa e questionadora, mostrando interesse e dedicação em relação ao tratamento de seu filho, sendo bem franca e direta quando está descontente com alguma situação.

Segundo passo – Diagnósticos de Enfermagem:

Ansiedade relacionado com expectativa perante o novo tratamento (Botox) caracterizado por inquietação e expressão facial tensa.

Enfrentamento familiar: potencial para crescimento, relacionado ao processo de ajustamento positivo, possibilitando a realização das atividades de forma eficaz, satisfazendo necessidades e possibilitando a auto-realização caracterizado por membros da família direcionados para um estilo de vida saudável.

Crescimento e desenvolvimento alterado relacionado com doença crônica, caracterizado por atraso no desenvolvimento neuro-psico-motor.

Mobilidade física prejudicada relacionada ao dano neuromuscular caracterizada por incapacidade para deambular.

Alteração sensorial-perceptiva: auditiva relacionado com transtorno neurológico, caracterizado por audição alterada.

Déficit de autocuidado: banho e/ou higiene, toalete, vestir-se, relacionado com dano neuromuscular, caracterizado por dificuldade de locomoção e alcançar ou buscar objetos.

Constipação relacionada com atividade física insuficiente, caracterizada por fezes endurecidas.

Dentição alterada relacionada à higiene oral ineficaz, caracterizado por cárie.

Terceiro passo – Planejamento:

- Estabelecer um processo de comunicação dentro dos limites de comprometimento da criança, através do uso de mímicas, linguagem dos sinais e gestos.
- Empregar exercícios apropriados de amplitude de movimento para facilitar o desenvolvimento muscular e a flexibilidade das articulações.
- Implementar e instruir a família na realização de exercícios de extensão para prevenir possíveis deformidades.
- Selecionar brinquedos e atividades que permitam participação máxima da criança e aumentem sua função motora e estimulação sensorial.
- Incentivar a criança a ajudar em seus cuidados de acordo com sua idade e a sua capacidade.
- Incentivar o uso de utensílios adaptados, alimentos e roupas para facilitar a auto-ajuda.
- Discutir com a mãe sobre a importância do consumo de frutas, verduras, legumes e cereais tais como ervilha, feijão, abacaxi, pêssego, farelo de trigo, pão integral, que favorecem a motilidade intestinal.

Quarto passo – Implementação:

A princípio, sentimos receio na comunicação com **Carisma**, pois nunca havíamos acompanhado alguma criança com problema auditivo. Sentimos um pouco de dificuldade em compreendê-lo, pois não entendíamos seu modo de comunicar-se. Neste momento foi

fundamental a colaboração de seus pais tanto para nos dizer o que ele queria e vice-versa, como para facilitar nossa busca por uma relação de confiança e amizade.

Na medida em que o acompanhamos, estabelecemos um vínculo com **Carisma**, através de uma comunicação eficaz, que nos proporcionou interação e momentos de partilha e troca. Foi possível enfatizar a importância que os exercícios teriam em sua vida, de forma clara e realista, uma vez que a família apresentava novas expectativas que em relação a aplicação da toxina botulínica, principalmente quanto à possibilidade de **Carisma** vir a andar.

Durante as atividades de grupo onde **Carisma** participava, nos preocupamos em inseri-lo de forma igualitária, uma vez que neste momento já possuíamos maior facilidade na compreensão de seus gestos e sinais.

Assim como realizado com **Superação**, **Carisma** teve a oportunidade participar da atividade educativa sobre higiene descrita anteriormente, ressaltando a importância dos bons hábitos de higiene.

Quinto passo – Avaliação:

Acreditamos que o trabalho desenvolvido com **Carisma** e sua família atendeu nossas expectativas, permitindo que abordássemos as ações planejadas, sentindo grande receptividade pelos pais e pela criança.

Ao passar dos dias de nosso estágio, criamos um vínculo crescente com a família, que tornou-se algo agradável e motivo de grandes alegrias, tanto de nossa satisfação ao revê-lo, quanto de sua parte ao brincarmos juntos.

A família se define bem estruturada e equilibrada, o que também percebemos, aceitando o filho como uma criança portadora de necessidades especiais, porém tratada de forma natural, com carinho e com rigidez nas horas que julgam necessário.

Além dos problemas que relataremos acima, chamamos a atenção também para outro aspecto que a maioria das famílias encontram que é a dificuldade de locomoção impostas pelas barreiras do ambiente físico como por exemplo escadas, degraus inacessíveis nos ônibus, ruas esburacadas, ausência de rampas, fatores esses que contribuem para que as crianças sejam excluídas na participação na vida social, educacional, recreacional, entre outras.

Também identificamos que a grande maioria não possui transporte próprio,

utilizando o transporte público ou ambulâncias das prefeituras. Percebemos a dificuldade e luta das mães em carregarem seus filhos nos braços, pois a maioria não deambula. É evidente entre as famílias o sentimento de esperança no tratamento e na possibilidade de seu filho vir a andar.

A esperança oferece uma ampla percepção de possibilidades e novas direções inexploradas. O sentimento de esperança é o sentimento de vida. Sem esperança, só resta ao homem o desespero, segundo Buscaglia (1993).

Com relação a superproteção, Buscaglia (1993), comenta que freqüentemente os pais relutam em repreender e ensinar limitações reais ao filho com necessidade especial. A criança deve experimentar o sucesso e o fracasso, a alegria e o desespero, a realização e a frustração. Não se pode protegê-la da vida. A deficiência muitas vezes faz com que as crianças com necessidade especial sejam superprotegidas, isoladas, mimadas, em desenvolvimento psicológico inadequado para a formação de uma auto-imagem amadurecida.



**7. DINÂMICAS VIVENCIAIS -
CUIDADO COM OS ACOMPANHANTES
E COM A EQUIPE MULTIDISCIPLINAR**

“Encontra o seu Reino. Toda a Ciência do
Mundo Não Seria Capaz de Penetrá-lo”

(Lionello Venturi)

Tendo em vista a importância e necessidade de reflexão de sentimentos, bem como os reflexos que isso causa na qualidade de vida do ser humano, e neste caso no trabalho desenvolvido na situação de reabilitação, elaboramos duas dinâmicas vivenciais (uma com os familiares e outra com a equipe multidisciplinar), oportunizando um momento de reconhecer e amenizar situações de angústia, estresse, dúvidas, orientando para a busca de melhora na auto-imagem e também enfatizando a valorização pessoal.

Após relatarmos nossos objetivos, os participantes concordaram em participar das dinâmicas, assinando o Consentimento Livre e Esclarecido (APENDICE VIII).

Relatamos as etapas e resultados obtidos com as dinâmicas, que foram baseadas segundo os passos propostos por Mayer (1997).

7.1 DINÂMICA VIVENCIAL REALIZADA COM OS ACOMPANHANTES DAS CRIANÇAS PORTADORAS DE NECESSIDADES ESPECIAIS.

TÍTULO: “SENTIMENTOS E PERCEPÇÕES DA FAMÍLIA ACERCA DAS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS”.

Data: 09/05/2003

Participantes: 05 pessoas

Duração: 1 hora

Local: Sala de Estimulação Essencial

Recursos: duas cartolinas, lápis de cor, canetas hidrocor, tesouras, colas de papel, revistas usadas, aparelho de som, folhas contendo o Consentimento Livre e Esclarecido, folhas contendo a mensagem para o Dia das Mães, máquina fotográfica.

Facilitadoras: Patricia e Tcharla

Objetivo:

- Proporcionar um entrosamento entre as acadêmicas e familiares, bem como os familiares entre si;
- Trocar experiências, exteriorizando sentimentos em relação ao momento da descoberta do diagnóstico da criança e referentes ao futuro desta criança.

- Compartilhar sentimentos e percepções acerca da deficiência;
- Compartilhar sentimentos acerca do futuro de seu filho.

Metodologia:

1. Contrato:

- Tempo: 10 minutos.
- Foi realizada a apresentação das facilitadoras.
- Apresentamos os objetivos desta dinâmica, informando sobre o tempo previsto para o encontro, foi solicitada permissão para a utilização de máquina fotográfica e solicitação para o preenchimento do Consentimento Livre e Esclarecido. Reforçando o direito de abstenção de participação e depoimentos, garantia do anonimato e confidencialidade de informações.

2. Apresentação:

- Tempo: 10 minutos
- Atividade: primeiramente fomos para a sala de espera das mães e realizamos o

convite para a participação da dinâmica, explicando quem éramos, que trabalho estávamos realizando na instituição e deixando-as à vontade quanto ao aceite do convite. Explicamos que pelo fato da sala de espera ter um espaço físico limitado, optamos por realizar a dinâmica na sala de Estimulação Essencial, utilizada pela Pedagogia, a qual encontrava-se desocupada e dispõe de mesa, cadeiras e aparelho de som, pois era um dia de atendimento em grupo, e todas as profissionais estavam na sala de fisioterapia com as crianças. Após a manifestação positiva das mães, nos dirigimos para a referida sala, que já havia sido preparada previamente. Solicitamos que formassem um círculo e se sentassem ao redor da mesa. Em seguida, distribuimos o termo de consentimento livre e esclarecido (APÊNDICE VIII) para que assinassem caso concordassem em participar da dinâmica. E por último, pedimos para que se apresentassem, dizendo seu nome, e o nome da criança que estavam acompanhando.

3. Dinâmica:

- Tempo: 30 minutos
- Metodologia: Orientamos os familiares para que procurassem nas revistas figuras/fotos que melhor representassem seus sentimentos quando receberam a notícia do diagnóstico do seu filho e os sentimentos em relação ao futuro deste. Explicitamos também que poderiam expressar estes sentimentos em forma de palavras e frases.
- Material: duas cartolinas, lápis de cor, canetas hidrocor, tesouras, colas de papel, revistas usadas.
- Descrição da dinâmica:
 - a) Primeiro passo: Realizamos a confecção do primeiro cartaz: sobre os sentimentos das famílias no momento da notícia do diagnóstico do seu filho. Distribuimos as canetas hidrocor, tesouras e colas e solicitamos que os participantes colassem as figuras/fotos escolhidas.
 - b) Segundo passo: Encaminhamo-nos para a confecção do segundo cartaz: sentimentos em relação ao futuro do seu filho. Solicitamos que os participantes colassem as figuras/fotos escolhidas.

4. Resultados: baseados nos relatos, fotos e figuras e frases escritas pelos participantes nos dois cartazes confeccionados. Os familiares participaram ativamente compondo os cartazes através de recortes, exposição oral e escrita, e até mesmo através de conversa, onde pudemos ouvir o relato detalhado de uma mãe, conforme veremos mais adiante.

Primeiro cartaz - depoimentos:

“Chorei bastante”. (acompanhante A)

“Falaram muita coisa e falam até hoje, principalmente quanto ao fato de não poder andar”. (acompanhante B)

“Fiquei desesperada, triste, perdida”. (acompanhante C)

“Cada pessoa dizia uma coisa diferente e não me explicaram direito o que o meu filho tinha”. (acompanhante D)

“O meu chão caiu”. (acompanhante E)

“Deveriam saber dar a notícia, a forma de falar, de explicar, ter cuidado e preparar para dar o diagnóstico”. (acompanhante B)

As figuras escolhidas representavam mulheres grávidas, bebês, roupas de bebês, um feto dentro do útero, um rapaz numa cadeira de rodas, um homem tetraplégico numa cadeira de rodas adaptada. As figuras relacionadas à gravidez e bebês, referiam-se: ao fato de esperar um filho, aguardá-lo durante a gestação, fazer planos para ele, imaginá-lo, *não cogitando em algum momento a possibilidade de que este filho poderia possuir alguma deficiência, que poderia ser um portador de necessidades especiais*. Em contrapartida, as figuras que representam pessoas em cadeiras de rodas, revelam *“o impacto da realidade, confirmada através do diagnóstico médico, com a possibilidade assustadora para as mães, de verem seus filhos em cadeiras de rodas”*, visto que conforme expusemos em nossa revisão de literatura, este fato se traduz em medo e receio para a família da criança portadora de necessidades especiais, percebemos que as famílias constroem grandes expectativas em torno da criança andar ou não, e lutam para alcançar esta meta.

Segundo cartaz – apresentava os seguintes depoimentos em relação ao futuro dos filhos:

“Eles têm chance de ter um bom futuro”. (acompanhante A)

“Se não afetou a parte intelectual, o resto a gente corre atrás”. (acompanhante B)

“Não deixo ninguém chamá-lo de coitadinho”. (acompanhante C)

“Jamais vou perder a esperança”. (acompanhante D)

“Para que ter pernas, quando se tem asas para voar”. (acompanhante E)

Também citaram algumas palavras, como: *“dedicação”*; *“otimismo”*; *“vida normal”*. Estas palavras acabam reforçando os depoimentos acima, confirmando o que evidencia a literatura, a qual se refere à fase de ajuste da família, superando a fase de choque e negação frente ao diagnóstico. Nesta fase de superação percebe-se o interesse pela reintegração social, buscando formas de conviver e adaptar-se frente a realidade de vida das crianças.

Conversa com a acompanhante B:

“Estava de resguardo, fiz o Teste do Pezinho, e soube que teria que refazer pois havia dado uma alteração. Logo depois me encaminharam para uma doutora que era geneticista, mas viu-se que na verdade, não tinha alteração.

Com o tempo, percebi que minha filha era meio “atrasadinha”, não engatinhava, era devagar... Procurei o neuropediatra, então ele falou que minha filha não era normal, que viveria até os sete anos, que iria morrer depois desta idade. Chorei muito, fiquei desesperada. E cada um dos médicos dizia uma coisa diferente: que ela tinha os músculos fracos, que era muito fraca... Agora está com um médico que sabe lhe explicar e sabe como conversar.

Quanto ao futuro da minha filha, sei que se fizer muita fisioterapia ela pode chegar andar. Confio no Médico do Céu e tenho fé que ela vai andar. Quero que ela estude, porque se não conseguir andar, pelo menos poderá ter um bom emprego, trabalhar no computador, por exemplo. Sei que ela poderá suprir a desvantagem física pela intelectual”.

Através deste depoimento, podemos visualizar de uma forma resumida os dois aspectos abordados durante a realização da dinâmica. Neste caso, evidencia-se as principais etapas vivenciadas pelas famílias ao descobrir e aprender a conviver com a situação de reabilitação e o modo de viver do seu filho.

Percebemos que os sentimentos identificados no primeiro cartaz estavam relacionados ao trauma inicial ao saber que o filho seria portador de necessidades especiais, de uma forma geral, para estes familiares representados pela figura materna, receber a notícia foi uma experiência ruim, dolorosa e inesperada, em concordância com os achados bibliográficos, os quais referem que para a família, ter um filho com necessidades especiais significa percorrer um longo caminho, pelo qual encontram-se obstáculos, os quais são trabalhados e superados conforme a evolução dos estágios previsíveis para esta situação, quais sejam: choque, negação, descrença manifestados pela família ao receber a notícia do diagnóstico de uma doença incapacitante de um membro desta família. Nesta fase, observa-se principalmente os seguintes sentimentos: tristeza, desesperança, insegurança, desconhecimento, sentimentos estes que confirmam o encontrado e descrito pela literatura.

Durante a confecção do segundo cartaz surgiram depoimentos interessantes, onde percebemos que as mães têm uma expectativa bastante esperançosa para seus filhos, sobretudo sobre a possibilidade de andar, de serem bem sucedidos profissionalmente e de superarem as deficiências alcançando a independência.

Neste momento vê-se outra fase pela qual as famílias geralmente passam, a reintegração e o reconhecimento, que se caracteriza pelas expectativas realistas para o filho, bem como a reintegração da vida familiar, reconhecendo a necessidade especial,

buscando uma expectativa apropriada para esta nova situação da família.

A esperança também constitui-se uma importante aliada para a família, que se agarra a este sentimento para perseverar no tratamento do filho, e não desanimar com a lentidão dos resultados, esperada num processo de reabilitação. Comparando aos sentimentos que afloraram no primeiro cartaz, nota-se que nesta etapa, a família apresenta sentimentos mais positivos, como: superação, independência, otimismo.

5. Fechamento:

- Tempo: 10 minutos
- Finalizando, convidamos as participantes a falarem como se sentiam, do que gostaram, o que acharam deste encontro.
- Realizamos uma homenagem pelo dia das Mães e entregamos uma mensagem (APÊNDICE IX) elaborada por nós.
- Após esta conversa de encerramento, agradecemos a participação do grupo e reforçamos a permissão para utilização dos relatos registrados.

6. Avaliação: Percebemos que as famílias gostaram de compartilhar este momento. Participavam ativamente das atividades propostas e nos agradeceram pela oportunidade de participar da dinâmica, ocupando o tempo ocioso enquanto seus filhos realizavam tratamento.

7.2 DINÂMICA VIVENCIAL REALIZADA COM OS PROFISSIONAIS DA UNIDADE DE NEUROLOGIA INFANTIL

TÍTULO: “REFLETINDO SOBRE O TRABALHO COM CRIANÇAS PORTADORAS DE NECESSIDADES ESPECIAIS”.

Data: 28/04/2003

Duração: 1 hora e 40 minutos

Local: Sala de Espera

Recursos: Caixa de papel, papéis.

Facilitadoras: Patricia e Tcharla

Objetivo: Proporcionar um momento de encontro, refletindo e compartilhando

sentimentos. Promover um aprofundamento sobre o sentido de algumas palavras-realidades na vida pessoal e profissional.

Metodologia:

1. Contrato

- Tempo: 5-10 minutos.
- Foi realizado a apresentação das facilitadoras.
- Apresentamos nossos objetivos com esta dinâmica, colocando o tempo previsto para o encontro e pedindo a permissão para a utilização de máquina fotográfica.
- Reforçamos o direito de abstenção de participação/depoimentos, garantindo o anonimato e confidencialidade de informações.

2. Apresentação

- Tempo: 30 minutos
- Formamos um círculo com as participantes, onde pedimos que formassem duplas. Neste momento, realizamos uma breve apresentação, trocando informações pessoais como nome, onde mora, qual função que desempenha na instituição e a quanto tempo, o que gosta de fazer nas horas de folga, qual comida preferida, onde gosta de ir.
- Depois, as duplas apresentaram-se para o grupo, onde um falou sobre o outro, colocando-se no lugar do outro, passando-se por ele, relatando afinidades e características em comum que não sabiam que possuíam.

3. Dinâmica

Tempo: 45 minutos

a) Primeiro passo: Encaminhar

- Preparamos uma caixa contendo algumas palavras-chave: trabalho em equipe, amizade, e crianças.
- Preparamos duas cópias destas palavras, formando duplas para o trabalho.

b) Segundo passo: Trabalho em duplas

- As duplas se encontraram segundo as mesmas palavras onde pedimos que conversassem e discutissem sobre as seguintes questões:

- O que eu entendo por esta palavra?
 - Onde se ouve falar muito nesta palavra?
 - O que significa esta palavra no meu trabalho?
 - Onde esta palavra-realidade acontece e onde não acontece? Citar exemplos.
 - Como podemos vivê-la melhor?
- As duplas apresentaram suas idéias sobre a forma de conversa, interagindo entre si, favorecendo a participação de todos.

c) Terceiro passo: Plenário

- Favorecemos um plenário e um aprofundamento das palavras-realidades.
- Refletimos no grupo:
 - Destas palavras-realidades, em qual delas mais me encontro hoje?
 - Onde me sinto mais questionado ou até com medo? Por que?
 - Qual destas realidades quero assumir mais na minha vida ou profissão?

4. Resultados: Na discussão de idéias, relataram que as palavras-chaves citadas estão interligadas e fazem parte do cotidiano do trabalho desenvolvido com as crianças. Em relação às crianças, disseram:

“Nós vivemos criança o dia todo e em todo lugar” (Profissional C)

Sentem muito orgulho do trabalho que realizam. Existem dias que sentem-se animadas por verem que a criança está evoluindo, reagindo ao tratamento. Mas também há dias que é difícil cuidar de uma criança, sabendo que há possibilidade de morte, como por exemplo uma criança que possui o diagnóstico de distrofia muscular (uma doença muscular progressiva degenerativa).

Por parte das funcionárias, as crianças são o sentido de tudo. Gostam de trabalhar com crianças, são a razão de seu trabalho.

Relataram nos depoimentos que o trabalho em equipe é fundamental e indispensável. Como segue:

“Tudo que fizemos é em equipe...o planejamento das atividades, os dias de atividades de grupo, os dias de piscina...” (Profissional B)

“A gente já sabe olhar e ver quando alguém não está bem... somos muito amigas”;(Profissional D)

“Em tudo o trabalho em equipe é importante. E aqui a gente trabalha assim.”(Profissional A)

5. Fechamento

- Tempo: 20 minutos
- Finalizando, convidamos os participantes a falarem como se sentem, do que gostaram, o que acharam deste encontro.

“Vocês capricharam, meninas. Adorei a dinâmica, muito boa mesmo”
(Profissional A)

“Vocês pegaram palavras que são do nosso dia-a-dia, fazendo a gente pensar bastante e até se conhecer melhor.” (Profissional B)

- Após esta conversa de encerramento, agradecemos a participação do grupo e reforçamos a permissão para utilização dos relatos registrados.

6. Avaliação: Percebemos que a dinâmica atingiu seus objetivos. Estávamos nervosas, pois não sabíamos como seria a aceitação em participar de nossa dinâmica, uma vez que ainda não conhecíamos a equipe com muita profundidade. Porém, superou nossas expectativas. As funcionárias conversaram bastante, participaram e agradeceram a realização da dinâmica. Percebemos que a dinâmica foi bem sucedida, e que conseguimos com elas criar uma maior interação e afinidade, conhecendo mais de cada uma e do que pensam e sentem.

“A gente precisa parar um pouco de vez em quando e prestar mais atenção na gente e em quem trabalha conosco”;(Profissional E)

“Eu gostei porque vocês não invadiram a intimidade da gente. Foi uma dinâmica bem proveitosa e gostosa de fazer”. (Profissional C)

Entendemos através desta dinâmica como é importante o trabalho desenvolvido por esta equipe, tendo muita união e participação de todos nas atividades. Nós que estávamos como expectadoras, percebemos que é desenvolvido um trabalho realmente em equipe, o

que se reflete no carinho e entusiasmo dispensado pelas profissionais, dignificando as crianças atendidas. Estes profissionais são a esperança, a referência para os familiares. Encorajam, incentivam o tratamento e melhora da criança, buscando melhor qualidade de vida. Proporcionam e cultivam sentimentos de esperança, otimismo, força de vontade e confiança no futuro da criança, estimulando a família a acreditarem na capacidade de seus filhos e a prosseguirem com sua luta para oportunizar um futuro digno e repleto de superações e conquistas.



**8 - ATIVIDADES EDUCATIVAS –
INTERAGINDO E COMPARTILHANDO
CONHECIMENTOS**

“O único modo de evitar os erros é adquirindo
experiência; mas a única maneira de adquirir
experiência é cometendo erros”.

Considerando a importância de proporcionar um momento no qual assuntos pertinentes sobre a realidade que envolve a criança em situação de reabilitação fosse discutida, optamos por desenvolver três atividades educativas que iremos relatar abaixo, objetivando:

- Realizar interação entre acadêmicas-crianças, acadêmicas-equipe e acadêmicas-acompanhantes,
- Compartilhar a trocar sentimentos vivenciados comuns a esta situação como medo, insegurança, ansiedade, culpa e negação. Expor de forma clara e linguagem acessível assuntos de interesse das famílias identificadas em consulta prévia junto aos acompanhantes como: paralisia cerebral, espinha bífida e hidrocefalia.

O modo de planejamento e implantação das atividades, acrescentados de seus resultados e observações, são descritos abaixo.

8.1 ATIVIDADE EDUCATIVA REALIZADA COM AS CRIANÇAS

TÍTULO: “HIGIENE CORPORAL, BUCAL E PEDICULOSE”

Data: 20 e 23/05/2003.

Participantes: aproximadamente 15 crianças que compareceram para o atendimento em grupo, conforme seus respectivos horários, sendo que há cinco grupos em cada um destes dias.

Duração: 40 minutos por grupo de crianças.

Local: Sala de Fisioterapia do Setor de Neurologia Infantil.

Recursos: bonecos de fantoche, lençóis, varal, balões, boneco de pano, papel, canetas hidrocor, lápis de cor, tesoura, isopor, cola para papel, fita crepe, fita adesiva, revistas velhas, embalagem de xampu para piolhos, pente fino, dentadura, escova de dente, creme dental, folheto para colorir contendo desenhos sobre cuidados com os dentes e sobre higiene corporal, escovas de dente infantis.

Facilitadoras: Patricia, Tcharla.

Colaboradoras: profissionais da equipe multiprofissional que prestam atendimento a estas crianças.

Objetivos:

- Demonstrar para as crianças a importância da higiene para manter o asseio corporal, bem como para evitar possíveis doenças e parasitas como o piolho;
- Explicar os malefícios do piolho para a saúde, incentivar o uso do pente fino e orientar sobre o tratamento com xampus para eliminá-lo;
- Incentivar o hábito da higiene bucal e escovação dos dentes para prevenir cáries e possíveis infecções, explicar as consequências de não realizar a higiene bucal, alimentos que devem ser evitados, como os doces, principalmente bala, chiclete, chocolate, incentivar o uso de fio dental e flúor, como formas de complementar a higienização dos dentes;
- Explicar a importância do banho, para remover as sujidades do corpo, evitando maus odores, e prevenindo o surgimento de vários tipos de doenças.

Metodologia:

1. Contrato:

- Tempo: 5 minutos
- As facilitadoras apresentaram-se às crianças;
- Apresentamos o tema da atividade e nos preparamos para a realização do teatro de fantoches.

2. Atividade Educativa – Higiene Corporal, Bucal e Pediculose:

- Tempo: 30 minutos
- Descrição da dinâmica:

Primeira parte - teatro de fantoches: as crianças foram acomodadas em frente ao mini palco, sobre um colchão. Estavam acompanhadas com alguns membros da equipe multiprofissional. Em seguida, nos dirigimos para o cenário representando os personagens da história: “*Dona Limpinha*”, o “*Sujinho*”, o “*Lobo*”, a “*Professora de Sujinho*”. O conteúdo da história encontra-se mais detalhado no (APÊNDICE X), o qual trata-se

resumidamente de: um menino que não queria mais tomar banho, nem escovar os dentes, por estes motivos, na escola estava sendo chamado pelos seus colegas de “*Sujinho*”, apresentava piolhos em sua cabeça e não entendia a importância de manter uma boa higiene do corpo, da boca e dos dentes. Então, sua Professora conta com a ajuda de “*Dona Limpinha*” para explicar ao “*Sujinho*” o porque de se tomar banho, que doenças podemos adquirir pela falta de higiene, dicas para evitar maus hábitos diários no cuidado com o corpo, com os dentes, alimentação saudável, entre outras coisas...

Material utilizado: bonecos de fantoche, lençóis, varal, balões.

Segunda parte - boneco educativo: depois da apresentação do teatro, demonstramos um boneco com as sujeiras coladas em seu corpo e com vários piolhos colados em sua cabeça. Questionamos com as crianças o que elas identificavam no boneco e elas logo respondiam e mostravam as sujidades coladas em seu corpo e os piolhos em sua cabeça. As crianças participaram ativamente e à medida que íamos explicando e interagindo com as mesmas, fomos mostrando as formas de remover as sujeiras e os piolhos, através do banho simulado com os picotes das revistas, onde as crianças participaram dando o banho no boneco; explicamos sobre o uso de pente fino e a utilização de xampus para eliminar os piolhos.

Material: boneco de pano, papel, canetas hidrocor, lápis de cor, tesoura, isopor, cola para papel, fita crepe, fita adesiva, revistas velhas, embalagem de xampu para piolhos, pente fino. Importante ressaltar que confeccionamos os piolhos e as sujeiras antes da realização da atividade educativa.

Terceira parte – escovação: na etapa seguinte, preparamos uma dentadura cheia de manchas pretas, que representavam as cáries. Perguntamos para as crianças o que havia de diferente nesta dentadura e elas instantaneamente apontavam as manchas pretas, que representavam as cáries. Então demonstramos as formas de evitar as cáries através da escovação diária, uso de fio dental e aplicação de flúor, bem como a importância de evitar doces, como os citados durante o teatro de fantoches: balas, chicletes, chocolates, etc. Depois, com o auxílio das crianças realizamos a escovação da dentadura, para “retirar” as manchas, comparando seu aspecto antes e o depois da escovação, e reforçando sua importância para termos dentes brancos, bonitos e saudáveis como os da dentadura.

Material: dentadura, escova de dente, creme dental. Preparamos as manchas que representam as cáries antes da realização da atividade educativa.

Quarta parte – pintura dos desenhos: por último, as crianças dirigiram-se até as mesinhas e tiveram um momento para colorir os desenhos do folheto que elaboramos sobre higiene corporal e cuidados com os dentes (APÊNDICE XI). As crianças demonstravam estar muito contentes, sorriam bastante, e expressavam compreensão do conteúdo abordado durante a realização da Atividade Educativa, quando relembramos o que havia sido falado e discutido com elas. Percebemos que até mesmo neste momento de finalização, as crianças permaneceram participantes e ativas. Algumas das crianças possuíam dificuldade para colorir as ilustrações, então íamos ajudando-as nesta tarefa, elogiando seu trabalho e motivando para que continuassem se esforçando.

Material: folhas contendo desenhos sobre cuidados com os dentes e sobre higiene corporal, lápis de cor.

3. Fechamento:

– Tempo: 5 minutos

Agradecemos a participação das crianças e elogiamos suas pinturas, agradecendo também a colaboração das profissionais e distribuímos uma escova de dente para cada criança, como uma forma de incentiva-las para a escovação, e aproveitamos para reforçar as informações discutidas durante a Atividade Educativa. As pinturas feitas pelas crianças ficaram com as mesmas, pois continham dicas importantes sobre higiene, onde recomendamos às crianças que mostrassem para os pais, irmãos, colegas, como uma forma de disseminar as informações.

4. Avaliação:

A realização desta atividade constitui-se num momento de interação e troca de experiências, pois através da participação ativa das crianças, foi possível conhecer um pouco mais da realidade destas, suas noções a respeito do tema higiene corporal, bucal, pediculose e formas de atuação frente às situações vivenciadas durante a atividade. Identificamos que algumas crianças possuem problemas relacionados ao asseio corporal e às cáries, por isso resolvemos realizar esta Atividade Educativa. Tornou-se também um momento de entrosamento e maior proximidade entre nós e a equipe multiprofissional. Constatamos também a participação ativa das mesmas, incentivando a participação das crianças e reforçando nossas orientações. Com isso, esperamos contribuir para a melhoria

da qualidade de vida destas crianças cuidadas, através da conscientização sobre a importância da higiene nos seus diversos aspectos.

Durante a realização desta Atividade Educativa, percebemos o olhar atento das crianças, as participações demonstrando seus conhecimentos e experiências e, sobretudo, o interesse das mesmas quanto ao assunto abordado. Foi muito importante o retorno (feedback) que elas nos transmitiram, brincando e respondendo aos nossos questionamentos, proporcionando a confirmação da efetividade das orientações e o entendimento das crianças a respeito do tema higiene.

8.2 ATIVIDADE EDUCATIVA COM ACOMPANHANTES DE CRIANÇAS PORTADORAS DE NECESSIDADES ESPECIAIS

TÍTULO: “PARALISIA CEREBRAL, ESPINHA BÍFIDA E HIDROCEFALIA”

Data: 11 e 12/06/2003

Participantes: Acompanhantes de Crianças Portadoras de Necessidades Especiais que realizam tratamento no setor de Neurologia Infantil da instituição.

Duração: 2h 50min

Local: Centro de Estudos da Instituição.

Recursos: Material educativo elaborado pelas acadêmicas, folder explicativo sobre os temas.

Facilitadoras: Patricia, Tcharla.

Objetivo:

Buscando estabelecer uma comunicação clara e objetiva, elaboramos um momento de troca de experiências, partilhar conhecimentos e sentimentos vivenciados pelos acompanhantes, proporcionando um momento de crescimento e reflexão sobre os assuntos abordados, que são os mais comuns encontrados na instituição.

Metodologia:

1. Contrato:

- Tempo: 5 minutos
- Foi realizado a apresentação das facilitadoras;
- Apresentamos o tema da Atividade e nos preparamos para a palestra.

2. Atividade Educativa

- Tempo: 2h
- Descrição da Atividade Educativa: primeiramente expusemos o conteúdo pré-estabelecido, distribuindo os folders explicativos. Na medida que o conteúdo foi sendo apresentado, colocamo-nos a disposição para esclarecer dúvidas bem como para partilharmos em grupo as experiências e conhecimentos das acompanhantes. Nos preocupamos em discutir os assuntos de forma clara, com ilustração de gravuras e conversas simples, porém com riqueza de informações que as interessavam, pois identificamos que algumas mães cujos filhos fazem acompanhamento a algum tempo na instituição, ainda possuem falta de conhecimento sobre os assuntos abordados, como encontramos neste depoimento:

“Eu até hoje não sei direito que doença é essa, porque não explicam nada pra gente, e quando explicam, não entendo nada” (Acompanhante B)

3. Fechamento:

Tempo: 45 minutos

Agradecemos a participação dos acompanhantes, abrindo espaço para dúvidas, críticas e sugestões.

4. Avaliação:

Foi uma experiência muito válida, permeada de grande aprendizado e enriquecimento, onde percebemos a importância dos assuntos abordados e também a necessidade de troca de sentimentos e modos de enfrentar as diferentes situações diárias vivenciadas pelas acompanhantes de crianças portadoras de necessidades especiais. Através das dúvidas diversas e dos desabafos realizados, surgiram depoimentos como:

“Eu sempre trago um livro pra ler, porque senão a gente fica a tarde toda sem fazer nada” (Acompanhante A)

“Devia ter mais palestras porque a gente precisa se ocupar mais e assim, uma ajuda a outra” (Acompanhante D)

“Precisamos de mais atividades, pois enquanto meu filho faz a tratamento, eu fico do lado de fora só pensando besteiras e isso acaba com a gente” (Acompanhante C)

“Sei da importância do tratamento, mas ficar sem fazer nada também cansa” (Acompanhante B)

Identifica-se através dos depoimentos que as famílias expressam desejo de utilizar o tempo ocioso em que permanecem na sala de espera, aguardando o atendimento de seu filho. Este espaço é importante para serem realizadas as atividades educativas, troca de experiência e sentimentos, ampliando seus conhecimentos e esclarecendo suas dúvidas. Comprova-se isto através dos seguintes depoimentos:

“É pena que vocês já estão terminando o estágio... foi tão boa esta palestra” (Acompanhante A)

“Vocês tem que voltar de novo” (Acompanhante B)

“Adorei a palestra, porque vocês me fizeram entender melhor o que meu filho tem e isso anima a gente” (Acompanhante E)

8.3 ATIVIDADE EDUCATIVA COM OS ADULTOS

TÍTULO: “HIGIENE CORPORAL”

Mesmo não sendo o público alvo de nosso trabalho, fomos convidadas por nossa supervisora para elaborar uma palestra sobre higiene para os clientes adultos que realizam tratamento na instituição. Tendo em vista a oportunidade oferecida, nos dando confiança e credibilidade, resolvemos aceitar o convite, aproveitando para conhecer melhor outros clientes e profissionais.

Data: 29/05/2003

Participantes: 27 adultos, entre eles amputados; diabéticos; comprometidos por seqüelas de Acidente Vascular Cerebral, que realizam tratamento na instituição.

Duração: 1h 50min

Local: Centro de Estudos da Instituição.

Recursos: transparências, fita de vídeo, TV, vídeo cassete, material educativo elaborado pelas acadêmicas (APÊNDICE XII).

Facilitadoras: Patricia, Tcharla.

Colaboradoras: supervisora de estágio.

Objetivos:

- Mostrar para os adultos a importância da higiene nas diferentes etapas de vida e
- Explicar a importância de praticar hábitos de higiene saudáveis e diários, direcionando para os cuidados com órteses e próteses, devido ao grande número de pessoas que possuem estes tipos de aparelhos.

Metodologia:

1. Contrato:

- Tempo: 5 minutos
- Foi feita a apresentação das facilitadoras;
- Apresentamos o tema da atividade e nos preparamos para a palestra.

2. Atividade Educativa – Higiene:

- Tempo: 1h 30 minutos
- Descrição da Atividade Educativa: primeiramente expusemos o conteúdo pré-estabelecido conforme planejamento, utilizando transparências. Em seguida, passamos uma fita de vídeo sobre higiene geral, abordando os seguintes assuntos: higiene pessoal; higiene doméstica; higiene urbana e ambiental.

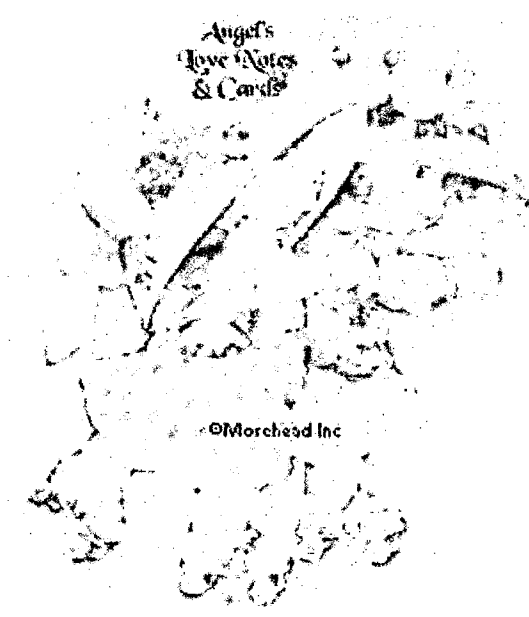
3. Fechamento:

Tempo: 15 minutos

Agradecemos a participação dos participantes e da colaboradora, e em seguida abrimos espaço para dúvidas, críticas e sugestões.

4. Avaliação:

Apesar deste tipo de atividade não estar especificada em nossos objetivos, constitui-se um desafio e um momento de crescimento e aprimoramento de nossos conhecimentos, uma vez que estamos a um passo de nos tornarmos profissionais da saúde, comprometidas com o bem-estar geral da comunidade, e com habilitação para o cuidado de seres humanos nas suas diferentes etapas da vida.



9 – CONSIDERAÇÕES FINAIS

“Feliz aquele que transfere o que sabe e aprende o que ensina”.

(Cora Coralina)

Esperamos que através da realização deste trabalho possamos despertar um interesse maior e devido para a situação das pessoas que apresentam necessidades especiais. Acreditamos que foi importante compreendermos o significado da implicância de ser/ter uma necessidade especial, contribuindo para amenizar atitudes preconceituosas ou inferiorizantes, os quais de certa forma podem causar a exclusão social.

Observamos que ainda existe um certo despreparo dos profissionais de saúde, em especial a abordagem do profissional médico ao transmitir a notícia do diagnóstico da deficiência da criança aos pais, conforme constatamos em alguns depoimentos das famílias. A comunicação do diagnóstico é o início de um processo de ajustamento por toda a vida da criança e sua família.

O fato de possuir alguma necessidade especial, não quer dizer que incluso a este rótulo, estão a incapacidade e/ou a impossibilidade de estabelecer um padrão de vida dentro da normalidade, alcançando objetivos desejados. Pelo contrário, as pessoas que apresentam necessidades especiais têm se mostrado tão capazes de realizar as mais diversas tarefas quanto as que são ditas “normais” (termo usado pela sociedade como uma forma de distinguir aquilo que é esperado padrão, utilizado por todos), ou seja, não portadoras de necessidades especiais. Isso dependerá do grau em que a deficiência debilita ou não o indivíduo emocional, intelectual e fisicamente.

A utilização da Teoria de Consecução de Metas proposto por King forneceu-nos um respaldo importante em nossa prática, uma vez que a utilização de seus pressupostos e seus conceitos vieram de encontro as situações e enfrentamentos que vivenciamos durante a construção do processo de cuidar proposto por nós, considerando a importância do estabelecimento dos sistemas pessoais, interpessoais e sociais. Buscamos, baseando-se em sua teoria, aplicar o Processo de Enfermagem usando a interação e comunicação, uma vez que procuramos estabelecer momentos de troca e de compartilhar conhecimentos, também criando oportunidade para as crianças e famílias exporem sentimentos, idéias e experiências.

As atividades educativas e as dinâmicas vivenciais propiciaram momentos

nos quais as famílias partilharam e adquiriram conhecimentos, além de preencherem o tempo ocioso enquanto aguardavam o atendimento de seus filhos.

Dentre os objetivos propostos, os quais alcançamos durante esta caminhada, destacamos o crescimento tanto profissional quanto pessoal adquirido, bem como aquisição de nossos novos conhecimentos e experiências com a vivência junto com crianças, famílias e equipe. Possibilitou-nos uma vivência que nos auxiliou quanto ao preparo para o mercado de trabalho, e para as situações que poderemos encontrar no âmbito social, enquanto cidadãos e colegas destas pessoas tão especiais...

Para as famílias, com as quais tivemos a oportunidade de trabalhar nossa proposta, durante as atividades interativas desenvolvidas, houve momentos de compartilhar os sentimentos e comportamentos frente à necessidade especial de seu filho, contribuindo para o apoio mútuo e busca de incentivos para superar as possíveis dificuldades existentes.

Ao final desta etapa, acredito ter repassado as famílias o potencial que existe em seus filhos, pedindo para ser explorado. Esta transição, voltando o olhar para os corredores desta instituição como profissional de saúde, me fazem acreditar que apenas demos o primeiro passo. Cabe a estas famílias continuarem esta caminhada, contando com o apoio e compreensão de uma equipe cada vez mais transformada e voltada para o fornecimento de sentimentos positivos e incentivos, aliados à formação acadêmica e ao conhecimento científico. Um dia, se olha para trás e se apaga a dor, o sofrimento. Dá-se margem ao orgulho, a sensação de missão cumprida, principalmente quando se pode passar este exemplo a tantas mães ansiosas por uma luz no fim do túnel. Ansiosas por ouvirem palavras que não sejam tão duras quanto ao dia em que receberam o diagnóstico médico. Um filho pode oferecer bem mais que uma perna ou um braço que não “funciona direito”. Somos, antes de tudo, humanos. Somos únicos, com defeitos, obrigações e determinações, buscando igualdade e credibilidade para florescer tudo o que temos de mais valioso, a vida! (Patricia Klock)



10 – REFERÊNCIA BIBLIOGRÁFICA

“Experiência não é o que acontece com um homem; é o que um homem faz com o que lhe acontece”.

(Aldous Huxley)

BELAND, I.; PASSOS, J. **Enfermagem Clínica**. Aspectos fisiológicos e psicossociais. São Paulo: EPU. Editora da Universidade de São Paulo, v.3, 1997.

BENEDET, S. A.; BUB, M. B. C. **Manual de Diagnóstico de Enfermagem**. 2ª Edição. Florianópolis: Bernúncia., 2001. 220 p.

BRASIL. **A Atenção à Pessoa Portadora de Deficiência na Área da Assistência Social**. Brasília: MPAS, SAS, 1996. 24p.

BRASIL. **Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística**. Centro Demográfico do Brasil. Rio de Janeiro: IBGE, 1991.

BUSCAGLIA, L. **Os deficientes e seus pais**. Rio de Janeiro: Record, 1993.

CARPENITO, L. J. **Manual de Diagnóstico de Enfermagem**. 8ª Edição. Porto Alegre: Artmed, 2001.

ESTATÍSTICA. Disponível em
<<http://www.pvsdeficiente.hpg.ig.com.br/deficiente2.html>> Acesso em 30mar.2003.

GEORGE, J. B. **Teorias de enfermagem: os fundamentos para a prática profissional**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993, p.174-187

HELMAN, C. **Cultura, saúde e doença**. In: SILVA, A.M.F. **A construção da cidadania como foco na assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais e sua família**. Florianópolis: UFSC, 2000. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

HIDROCEFALIA e mielomeningocele. Disponível em: <<http://www.viasalus.com>> Acesso em 01jul.2003.

KING, I.M. **Enfermeria como profesión: filosofia, principios y objetivos**. México: Limusa, 1984.

LEIFER, G. **Princípios e Técnicas em Enfermagem Pediátrica**. 2. ed. São Paulo: Santos, 1996. 377p.

MAYER, C. **Viver e Conviver: Dinâmicas e textos para diferentes momentos**. São Paulo: Paulus, 1997. 240p.

MINAYO, M.C.S. (org) **Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade**. 6.ed. Petrópolis: Vozes, 1996

MONTICELLI, Marisa; ELSÉN, Ingrid. **O nascimento como rito de passagem: uma abordagem cultural para o cuidado de enfermagem as mulheres e recém-nascidos.** 1994. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

NASCIMENTO, E.R.P. **Assistência de enfermagem a indivíduos com infarto agudo do miocárdio fundamentada na teoria de Imogene King,** 1991. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis.

PARALISIA Cerebral, Espinha Bífida e Distrofia Muscular. Disponível em: <<http://www.sarah.br/paginas/doencastratadas>> Acesso em 25mar.2003.

SILVA, A.M.F. **A construção da cidadania como foco na assistência de enfermagem à criança com necessidades especiais e sua família.** Florianópolis: UFSC, 2000. Dissertação (Mestrado em Assistência de Enfermagem) – Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, 2000.

SMELTZER, S. C.; B. G. BARE. **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica.** 8ª edição. Guanabara Koogan. Rio de Janeiro, 2000.

WONG, D. L. **Enfermagem Pediátrica: Elementos essenciais à intervenção efetiva.** 5ª edição. Guanabara Koogan. Rio de Janeiro, 1999.

11 – APÊNDICES



APÊNDICE I

**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO I PARA
PARTICIPAÇÃO DO ESTUDO**

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO I PARA PARTICIPAÇÃO DO ESTUDO

Nossos nomes são Patrícia Klock e Tcharla Schaiane Mota, e como estudantes do curso de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, estamos desenvolvendo o Projeto Assistencial vinculado à Disciplina de Enfermagem Assistencial Aplicada da 8ª Unidade Curricular deste curso, intitulado **“O cuidado de enfermagem ao binômio criança/família na situação de reabilitação baseado na Ótica de King”**, com a orientação da Prof^ª. Msc. Ana Maria Farias da Silva e supervisão da Enfermeira Cintya Maria Barbatto Meurer. O objetivo deste estudo é prestar assistência à criança portadora de necessidades especiais e à sua família, considerando seu contexto psico-sócio-econômico-cultural, no setor de Neurologia Infantil, realizado em uma Unidade de Reabilitação.

Optamos por desenvolver o referido trabalho com crianças que possuem necessidades especiais e escolhemos este assunto por ser algo novo que não vivenciamos em nenhum estágio do nosso curso de graduação, e também por tratar-se de um tema que despertou-nos grande interesse devido a importância do trabalho realizado pela enfermagem nesta área e ainda por não ser abordado em nosso curso de forma mais abrangente e detalhada.

A sua participação nesta pesquisa implica em responder o formulário que usamos como instrumento de pesquisa, e não lhe trará nenhum risco e/ou desconforto, além de lhe ser garantido o sigilo de sua identidade e das informações fornecidas. Se em algum momento você desistir de participar deste estudo, poderá pedir que sua entrevista seja excluída, entrando em contato com o fone (048) 2345087 ou 3464964 ou 99581210 e será respeitada sua vontade.

Assinatura das acadêmicas:

Patrícia Klock e Tcharla Schaiane Mota

Consentimento informado para a participação do Estudo

Eu, _____ aceito participar do estudo intitulado **“O cuidado de enfermagem ao binômio criança/família na situação de reabilitação baseado na Ótica de King”** e declaro estar ciente do objetivo e dos fins do estudo.

Florianópolis, _____ de _____ de 2003.

Assinatura do participante

Patrícia Klock/Tcharla Schaiane Mota
Acadêmicas de Enfermagem

APÊNDICE II

HISTÓRICO DE ENFERMAGEM

1. Levantamento de dados

1.1 Identificação do cliente

Nome:

Data de nascimento/idade:

Local:

Diagnóstico Médico:

Como recebeu a notícia (sentimentos)?

Há quanto tempo realiza acompanhamento na Associação Santa Catarina de Reabilitação? _____

1.2 Histórico familiar

Nome	Posição na família	Idade	Escolaridade	Profissão

Quem acompanha: _____

Quem cuida da criança/filhos: _____

Como é o relacionamento da criança com pais e irmãos:

1.3 Dados sócio-sanitários

Casa: Alvenaria Madeira Mista Apto
Aspecto da rua: Terra Calçada Asfaltada
Abastecimento de água: CASAN Poço Rio
Esgoto: Fossa Céu aberto
Localização do banheiro: Interno Externo

1.4 Aspectos de saúde

Condições da gestação:

Fez pré-natal: SIM NÃO
Gravidez planejada: SIM NÃO
Doenças na gravidez: SIM NÃO Quais?

Tipo de sangue:

Condições do parto

À termo: SIM NÃO Quantas
semanas/meses? _____
Parto: Normal Cesárea Fórceps
Apgar: _____ 1º.minuto: _____ 2º.minuto: _____
Peso ao nascer: _____ Altura: _____ PC: _____ PT: _____

Vacinas:

Antipólio: _____

Tríplice: _____

BCG: _____

Anti-sarampo: _____

Anti-hepatite: _____

Doenças anteriores da criança:

Doenças atuais: _____

Faz uso de alguma medicação?

Possui alergias a medicamentos? _____ Quais? _____

Tratamentos anteriores: _____

Desenvolvimento

Quando firmou a cabeça: _____ (normal: 1 a 3 meses)

Sentou: _____ Rolou: _____

Arrastou: _____ Engatinhou: _____ (normal: 7 a 8 meses)

Andou: _____ (normal: 10 a 15 meses)

Falou: _____ (normal: a partir dos 8 meses)

Controle esfincteriano Vesical SIM NÃO

Intestinal SIM NÃO

Exame físico (céfalo-caudal)

Avaliação Pondo-estatural

Peso: _____ Estatura: _____ PC: _____ PT: _____

Avaliação neurológica

Linguagem: Lalação Primeiras palavras Palavra frase

Postura e equilíbrio: Sustento completo da cabeça sustento incompleto da cabeça

Sentar com apoio

Sentar sem apoio

Em pé com apoio

Em pé sem apoio

Locomoção:

Engatinhar

Arrastar

Marcha com apoio

Marchar sem apoio

Tono muscular:

Hipotonia

Hipertonia

Reflexos:

Sucção

Preensão

Moro

Busca

Marcha

1.5 Aspectos sociais

Hábitos de vida diária da criança (dificuldades encontradas):

Alimentação:

Eliminações:

Sono e repouso:

Higiene:

Atividade:

Recreação:

Outros:

Relacionamento com outras pessoas (amigos, vizinhos):

Aspectos emocionais da família frente à deficiência:

O que sabe da doença/tratamento?

Frequênta a escola? _____

Qual? _____

Série: _____

Como percebe o desempenho da criança? _____

Tem outras dúvidas?

1.6 Avaliação de enfermagem

1.6.1 Avaliação (coleta de dados):

1.6.2 Diagnóstico de enfermagem:

1.6.3 Planejamento (fixação de metas):

1.6.4 Implementação:

1.6.5 Avaliação:

Data: __/__/____.

Acadêmicas de Enfermagem

Supervisora

APÊNDICE III

PLANEJAMENTO DA DINÂMICA VIVENCIAL REALIZADA COM OS ACOMPANHANTES DAS CRIANÇAS PORTADORAS DE NECESSIDADES ESPECIAIS

Participantes: acompanhantes de crianças que realizam tratamento na instituição

Duração: 1 hora

Local: Sala de Estimulação Essencial

Recursos: duas cartolinas, lápis de cor, canetas hidrocor, tesouras, colas de papel, revistas usadas, aparelho de som, folhas contendo o Consentimento Livre e Esclarecido, folhas contendo a mensagem para o Dia das Mães, máquina fotográfica.

Facilitadoras: Patricia e Tcharla

Objetivo:

- Proporcionar um entrosamento entre as acadêmicas e familiares, bem como os familiares entre si;
- Trocar experiências, exteriorizando sentimentos em relação ao momento da descoberta do diagnóstico da criança e referentes ao futuro desta criança.
- Compartilhar sentimentos e percepções acerca da deficiência;
- Compartilhar sentimentos acerca do futuro de seu filho.

Metodologia:

1. Contrato:

- Tempo: 10 minutos.
- Apresentação das facilitadoras.
- Apresentação dos objetivos desta dinâmica, colocando o tempo previsto para o encontro, pedido de permissão para a utilização de máquina fotográfica e solicitação para o preenchimento do Consentimento Livre e Esclarecido. Reforçando o direito de abstenção de participação e depoimentos, garantia do anonimato e confidencialidade de informações.

2. Apresentação:

- Tempo: 10 minutos
- Atividade: primeiramente realiza-se o convite para a participação da dinâmica, explicando quem somos, que trabalho estamos realizando

na instituição e deixando-as à vontade quanto ao aceite do convite. Solicita-se que formem um círculo e se sentem ao redor da mesa. Em seguida, distribuí-se o termo de consentimento livre e esclarecido para que assinassem caso concordassem em participar da dinâmica. E por último, pede-se para que se apresentem, dizendo seu nome, e o nome da criança que estavam acompanhando.

3. Dinâmica: “Sentimentos e percepções da família acerca das crianças com necessidades especiais.”

- Tempo: 30 minutos
- Metodologia: Orientar os familiares para que procurem nas revistas figuras/fotos que melhor representa seus sentimentos quando receberam a notícia do diagnóstico do seu filho e os sentimentos em relação ao futuro deste. Explicitar que podem expressar estes sentimentos em forma de palavras e frases.
- Material: duas cartolinas, lápis de cor, canetas hidrocor, tesouras, colas de papel, revistas usadas.
- Descrição da dinâmica:
 - a) **Primeiro passo:** Realizar a confecção do primeiro cartaz: sobre os sentimentos das famílias no momento da notícia do diagnóstico do seu filho. Distribuir as canetas hidrocor, tesouras e colas e solicitar que os participantes coloquem as figuras/fotos escolhidas.
 - b) **Segundo passo:** Encaminhar para a confecção do segundo cartaz: sentimentos em relação ao futuro do seu filho. Solicitar que os participantes coloquem as figuras/fotos escolhidas.

4. Resultados: baseados nos relatos, fotos e figuras e frases escritas pelos participantes nos dois cartazes confeccionados.

5. Fechamento:

- Tempo: 10 minutos

- Finalizando, convidar as participantes a falarem como se sentem, do que gostaram, o que acharam deste encontro.
- Homenagear pelo dia das Mães e entregar a mensagem elaborada pelas acadêmicas.
- Após esta conversa de encerramento, agradecer a participação do grupo e reforçar a permissão para utilização dos relatos registrados.

Avaliação da dinâmica com relatos das mães.

APÊNDICE IV

PLANEJAMENTO DA DINÂMICA VIVENCIAL REALIZADA COM OS PROFISSIONAIS DA UNIDADE DE NEUROLOGIA INFANTIL

Dinâmicas de apresentação e de reflexão profissional/pessoal

Duração: 1 hora e 40 minutos

Local: Sala de Espera

Recursos: Caixa de papel, papéis.

Facilitadoras: Patricia e Tcharla

Objetivo: Proporcionar um momento de encontro, refletindo e compartilhando sentimentos. Promover um aprofundamento sobre o sentido de algumas palavras-realidades na vida pessoal e profissional.

1. Contrato

- Tempo: 5-10 minutos.
- Apresentação das facilitadoras.
- Apresentação dos objetivos desta dinâmica, colocando o tempo previsto para o encontro e pedido de permissão para a utilização de máquina fotográfica.
- Reforçando o direito de abstenção de participação/depoimentos, garantia do anonimato e confidencialidade de informações.

2. Apresentação

- Tempo: 30 minutos
- Forma-se um círculo. As pessoas formam duplas e trocam informações pessoais como nome, onde mora, qual função que desempenha na instituição e a quanto tempo, o que gosta de fazer nas horas de folga, qual comida preferida, onde gosta de ir.
- Depois, as duplas se apresentam para o grupo, onde um fala sobre o outro, colocando-se no lugar do outro, passando-se por ele.

3. Dinâmica “Qual é o Sentido?”

- Tempo: 45 minutos
- Objetivo: Favorecer um momento de partilha e aprofundamento,

refletindo sobre o sentido de algumas palavras-realidades em sua vida e profissão.

a) Primeiro passo: Encaminhar

- Preparar numa caixa várias palavras-chave, tais como: trabalho em equipe, amizade, respeito, participação, partilha, responsabilidade, união, cidadania, realização, sonhos, crianças.
- Prever duas cópias destas palavras, para formarem duplas para o trabalho.

b) Segundo passo: Trabalho em duplas

- As duplas se encontram para conversar e discutir.
 - O que eu entendo por esta palavra?
 - Onde se ouve falar muito nesta palavra?
 - O que significa esta palavra no meu trabalho?
 - Onde esta palavra-realidade acontece e onde não acontece?
Citar exemplos.
 - Como podemos vive-la melhor?
- As duplas escolhem como vão apresentar ao grupo o que refletiram (em forma de relato, expressão corporal, entrevista). É importante deixar a criatividade se manifestar.

c) Terceiro passo: Plenário

- Favorecer um plenário e um aprofundamento das palavras-realidades.
- Refletir no grupo:
 - Destas palavras-realidades, em qual delas mais me encontro hoje?
 - Onde me sinto mais questionado ou até com medo? Por que?
 - Qual destas realidades quero assumir mais na minha vida ou profissão?

4. Fechamento/Avaliação do Encontro

- Tempo: 20 minutos
- Finalizando, convida-se os participantes a falarem como se

sentem, do que gostaram, o que acharam deste encontro.

- Após esta conversa de encerramento, se agradece a participação do grupo e se reforça a permissão para utilização dos relatos registrados.

APÊNDICE V

FOLDER DE PARALISIA CEREBRAL

saudável possível através de uma boa alimentação e de não usar álcool, fumar, usar drogas e medicações que causam problemas ao desenvolvimento do bebê deve ser feito, pois estas medidas estarão contribuindo para a prevenção de alguns tipos de PC.

No período pós-natal, uma das principais causas de PC é o traumatismo cranioencefálico. Outra causa importante é a anóxia cerebral (falta de oxigênio) grave por quase afogamento. Algumas das infecções cerebrais podem ser prevenidas com vacinas, por isso nunca deixe de se vacinar e vacinar seu filho.

Quais os tratamentos para a PC?

Não existe remédios ou cirurgia que possam curar a PC, mas existem possibilidades para melhorar ou diminuir seus efeitos. Os progressos podem ser demorados, mas com bons resultados. Há

diversos profissionais que são necessários no cuidado de crianças portadoras de PC: Pedagoga, terapeuta ocupacional, neuropediatra, ortopedista, fonoaudiólogo, enfermeiro, fisioterapeuta, odontopediatra, entre outros.

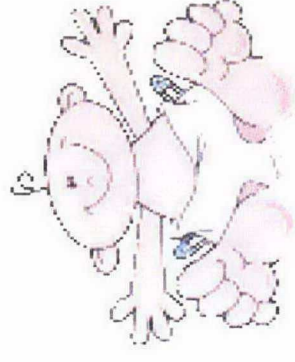
É importante que o tratamento seja iniciado o quanto antes e que ele não seja interrompido.

Folheto informativo elaborado por Patricia Klock e Tcharla Schaiane Mota (Acadêmicas de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina)

PARALISIA CEREBRAL:

O QUE VOCÊ PRECISA

SABER



O que é Paralisia Cerebral?

O sistema nervoso central (SNC) tem a função de controlar e coordenar as atividades de todo o nosso corpo. A PC é qualquer desordem que afeta o SNC, que leva a incapacidade, dificuldade ou descontrole do músculo, causando uma alteração do movimento, da postura, do equilíbrio e da coordenação. A criança com PC pode apresentar uma leve incoordenação dos movimentos ou uma maneira diferente para andar até dificuldade ou incapacidade para segurar um objeto, falar ou engolir.

O que pode causar a PC?

A PC pode aparecer por diversas causas, antes, durante ou após o parto. Podem ser:

Doenças contraídas pela mãe durante a gravidez (rubéola,

toxoplasmose, sífilis); pelo aumento da pressão arterial na gravidez, diabete, descolamento prematuro da placenta; tóxicas (raio X, medicamentos, drogas, álcool); hipóxia (falta de oxigênio); aberrações cromossômicas; traumas de crânio. Em muitas crianças, a lesão ocorre nos primeiros meses de gestação e a causa é desconhecida.

"Paralisia cerebral não é doença, mas uma condição especial de ser e estar no mundo"

Tipos de PC

Dependendo da área do cérebro que foi afetada e do tamanho da lesão, as manifestações podem ser diferentes. Os tipos mais comuns de PC são:

✓ Espástica: É o tipo mais comum, caracterizando-se pelo aumento da tonicidade muscular com controle

deficiente de postura, do equilíbrio e do movimento coordenado (ex: pernas cruzadas em tesoura)

✓ Atetóide: A criança apresenta movimentos involuntários. Nas extremidades mãos e pés, os movimentos são lentos e serpenteantes.

✓ Atáxica: É o tipo menos comum de PC. As crianças apresentam marcha de base larga. Ao tentar alcançar objetos, a criança exibe movimentos incoordenados dos braços.

Prevenção

Vacinação das mulheres entre 15 e 45 anos contra a rubéola;

Conhecer o tipo de sangue da mãe com antecedência (para evitar incompatibilidade de sangue entre a mãe e o filho);

Realizar pré-natal. Todo cuidado e esforço para que a gravidez seja a mais

APÊNDICE VI

FOLDER DE ESPINHA BÍFIDA

Sim. O tratamento para os efeitos da hidrocefalia e espinha bífida inclui a cirurgia, medicação, fisioterapia e assistência dos deféitos. É importante que pais e profissionais saibam que a melhora da força dos músculos não depende da quantidade ou do tipo de exercícios que a criança realiza e sim do grau e nível da lesão da medula e das raízes nervosas. Muitas pessoas com espinha bífida podem precisar de suporte para caminhar usando “splints” (talas) nos braços ou goteiras nas pernas. Poderão ainda utilizar cadeira de rodas. Os cuidados médicos e/ou tratamentos cirúrgicos serão necessários para prevenir e solucionar possíveis complicações.

Como prevenir a Espinha Bífida?

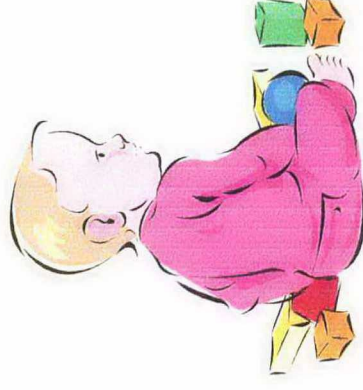
Pesquisas mostram que o uso de ácido fólico reduz os riscos na ocorrência de espinha bífida. Como o defeito acontece bem no começo da gravidez, deve-se procurar um médico e com as orientações dele, começar o tomar o ácido fólico e vitaminas antes mesmo de engravidar. Mulheres que tiveram problema no tubo neural em gravidez anterior ou na família também devem fazer tratamento com ácido fólico e vitaminas. As causas ainda não são conhecidas para este problema.

E o que esperar do futuro?

A espinha bífida e hidrocefalia, apesar de comuns, ainda são pouco conhecidas pelas

pessoas. Mas devido aos avanços dos estudos, hoje em dia a maioria das crianças com espinha bífida e/ou hidrocefalia sobrevivem e tem uma vida normal, participando da vida em sociedade de forma total. Para permitir que seu filho alcance seu potencial máximo, é importante a sua atuação na sociedade e a coordenação de vários profissionais, como enfermeiros, fisioterapeutas, médicos, pedagogos, entre outros.

MIELODISPLASIA



Folheto informativo elaborado por Patricia Klock e Techarla Schaiane Mota (Acadêmicas de Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina)

**TIRE SUAS
DÚVIDAS...**

Florianópolis, junho de 2003.

O que é Mielodisplasia?

É o conjunto de todas as doenças da medula espinhal com conseqüências neurológicas, que são: mielomeningocele, meningocele, hipomeningocele, agenesia do sacro, trauma medular, raquisis, etc.

O que é a Espinha Bífida?

É um defeito no tubo neural que ocorre dentro das quatro primeiras semanas de gravidez. É caracterizado por formação incompleta da medula espinhal e das estruturas que protegem a medula e que resulta em vários graus de prejuízos na coluna vertebral e no sistema nervoso. A Espinha Bífida geralmente é acompanhada pela hidrocefalia. O tratamento é urgente para minimizar prejuízos neurológicos e infecções na abertura da espinha.

Quais os tipos de Espinha Bífida?

Os três tipos mais comuns são:

- Mielomeningocele - a forma mais severa onde a coluna vertebral e as meninges saem pela abertura na espinha.
- Meningocele – a coluna vertebral desenvolve-se normalmente, mas as meninges saem pela abertura causando danos ou perdas das vértebras que podem ser expostas.
- Oculta – significa escondida e

indica a malformação de uma ou mais vértebras que estão cobertas por uma camada de pele. É a forma mais leve de mielodisplasia.

O que causa a Espinha Bífida?

Não há causas conhecidas. Pesquisas mostram que fatores como hereditariedade, problemas com a nutrição, meio ambiente e poluição podem ser os causadores dos danos físicos para o embrião.

O que é a Hidrocefalia?

É o acúmulo em excesso de líquido cérebro espinhal (LCE) que cerca o cérebro, resultante da falha da circulação e/ou absorção normal do LCE. A hidrocefalia geralmente é controlada por cirurgia onde se coloca um tubo flexível chamado válvula de shunt, dentro das cavidades do cérebro. A válvula controla o fluxo de LCE e o leva para dentro de outra região do corpo para ser absorvida. Isto diminui a pressão no cérebro. Sem esse tratamento permanente o cérebro é danificado ou até mesmo a morte pode acontecer.

Quais são as causas da Hidrocefalia?

Pode ser causada por vários problemas. Isto pode acontecer na hora do no

nascimento, como resultado de um defeito ou pode ser adquirida, podendo ocorrer a qualquer momento da vida de uma pessoa, como resultado de uma hemorragia dentro dos ventrículos, meningites, ferimentos na cabeça, tumores ou causas desconhecidas.

Quais são os defeitos da Espinha Bífida e da Hidrocefalia?

Crianças que nascem com espinha bífida às vezes tem uma lesão aberta na coluna ocorrendo prejuízos significantes para os nervos e a coluna vertebral. Esta abertura é tratada por cirurgia logo após o nascimento. A lesão do nervo é permanente e disto resulta variados graus de paralisias, dependendo do local e extensão da lesão. Para o indivíduo com hidrocefalia, a alta pressão no cérebro pode resultar em efeitos como: dor de cabeça, deficiência auditiva e visual, dificuldade no aprendizado, etc.

Existe cura para a Espinha Bífida e para a Hidrocefalia?

Não. Como afeta o tecido nervoso, que é um tecido que não pode ser reparado, não há como haver a cura, mas há muitas formas de tratamento que levam a pessoa a ter uma vida melhor.

Existe tratamento?

APÊNDICE VII

**RELATÓRIO DA VISITA REALIZADA A FUNDAÇÃO CATARINENSE DE
EDUCAÇÃO ESPECIAL**

Relatório – Visita a Fundação Catarinense de Educação Especial
Realizada com os funcionários da Neurologia Infantil da ASCR

27 de maio de 2003

Iniciamos nossa visita no setor da CENER (Centro de Educação e Reabilitação). A proposta da FCEE, é modificar o trabalho para produzir conhecimento e assim expandir para todo o estado, através da construção de mais 5 centros regionais de reabilitação. Estão se preparando internamente, com uma equipe de profissionais, e buscando parcerias para a implantação deste projeto. Acreditam que para isso, uma integração com a ASCR é válida, e voltada mais para a produção e pesquisa de conhecimento para os centros regionais.

Em seguida, a coordenadora do CENER, Milena Carla Dambrós, nos explicou mais sobre os serviços oferecidos por este setor

Fisioterapia: O salão da fisioterapia possui tatames e colchonetes. Trabalham com estimulação (quente, frio, bolas, pranchas de equilíbrio, desenhos, brinquedos). A sala de exercícios respiratórios está sendo reestruturada, pois é inadequada. É uma sala quente e com pouca ventilação.

Fonoaudiologia: Terapia de linguagem feita através de atendimento individual e realizada uma vez por semana, atendendo crianças com problemas neurológicos. Possuem 4 profissionais, mas há pouca vaga porque há pouca saída.

Terapeuta Ocupacional

Piscina Terapêutica: Está interdita pois precisa ser redimensionada e reestruturada. Envolve profissionais da fisioterapia e educação física (a fisioterapia orienta e os profissionais de educação física que entram na piscina com as crianças). Atende crianças com problemas neurológicos e ortopédicos. São trabalhados 3 métodos, próprios para atividade dos educandos dentro da piscina. Trabalham com a temperatura da água em 35°C . Possuem uma equipe de apoio (2 mulheres e 2 homens) para ajudar os educandos a trocar de roupa. É menos que a ASCR, tem 1 banheiro e 2 vestiários. Os atendimentos duram 40 minutos (30 min dentro da piscina e 10 min para a troca de roupa).

Equoterapia: Atividade desempenhada com cavalos, pela montaria, onde faz com que a criança realize movimentos tridimensionais. Funciona através de uma parceria com a Polícia Militar. Envolve profissionais da fisioterapia, educação física e psicologia, atendendo 46 crianças atualmente. Trabalha a auto-estima das crianças com problemas neurológicos e mentais. Tem despertado interesse de pessoas de outras regiões do estado.

Estimulação Essencial;

Pedagogia;

Psicologia e

Serviço Social.

Na FCEE, existe uma enfermeira para todo o complexo. Os setores não possuem enfermeira própria. Quando surge alguma criança com problema de pele, por exemplo, pedem que ela procure um atendimento particular.

Visitamos algumas oficinas:

- Oficina de Adaptação de Material Pedagógico: as adaptações são feitas

conforme as necessidades que os educandos apresentam. Possuem cadeiras de rodas adaptadas. Estas cadeiras só podem ser dadas para pessoa jurídica e não para pessoa física, classificadas como material permanente, portanto não podem ser dadas para o aluno e sim para a escola e esta ode emprestar a cadeira para os alunos. A fundação pode adaptar as cadeiras pelas prefeituras/alunos. Um dos critérios é que os alunos estejam freqüentando a escola. Os terapeutas ocupacionais fazem a avaliação das cadeiras e suas adaptações.

Ao lado, possuem a biblioteca (aberta para associados e para a comunidade, dispondo de livros técnicos de educação especial), sala de pesquisa (desenvolve e orienta pesquisas internas e externas no setor de educação especial) e a sala de serviços (documentação e divulgação das produções)

- Serviço de Material Pedagógico Adaptado (SEMPA): matérias que atendam as necessidades especiais (diversidades). Confeccionam alfabeto com linguagem dos sinais, em braile e sapateiras para o alfabeto, entre

outros.

- Centro de Apoio Pedagógico ao deficiente Visual (CAP): realiza adaptações para textos em braile. Tanto são feitos materiais manuais (mapa do Brasil, esquema do sistema respiratório, etc) e os feitos por software (que é a parte informatizada da produção) onde se faz a adaptação de textos para a escrita em braile com impressoras especiais (Juliete)

Estrutura física da Fundação Catarinense de Educação Especial:

Área Total: 52.018 m²

Centros de Atendimento

- Centro de Estudos ao Atendimento da Deficiência Sensorial - CEADS
- Centro de Avaliação e Encaminhamento - CENAE
- Centro de Ensino e Aprendizagem - CENAP
- Centro de Educação e Reabilitação - CENER
- Centro de Educação e Trabalho - CENET I e II

Centros de Apoio

- Centro de Capacitação de Recursos Humanos - CRH
- Centro de Pesquisa e Recursos Tecnológicos - CERPT

Laboratório

- Laboratório de Informática Educativa

Quadra de Esportes

- Quadra polivalente coberta

Refeitório

- Com capacidade para 170 pessoas

Biblioteca

- Especializada em Educação e Literatura infanto-juvenil e infantil

Alojamento

- Com capacidade para 64 pessoas

Auditório

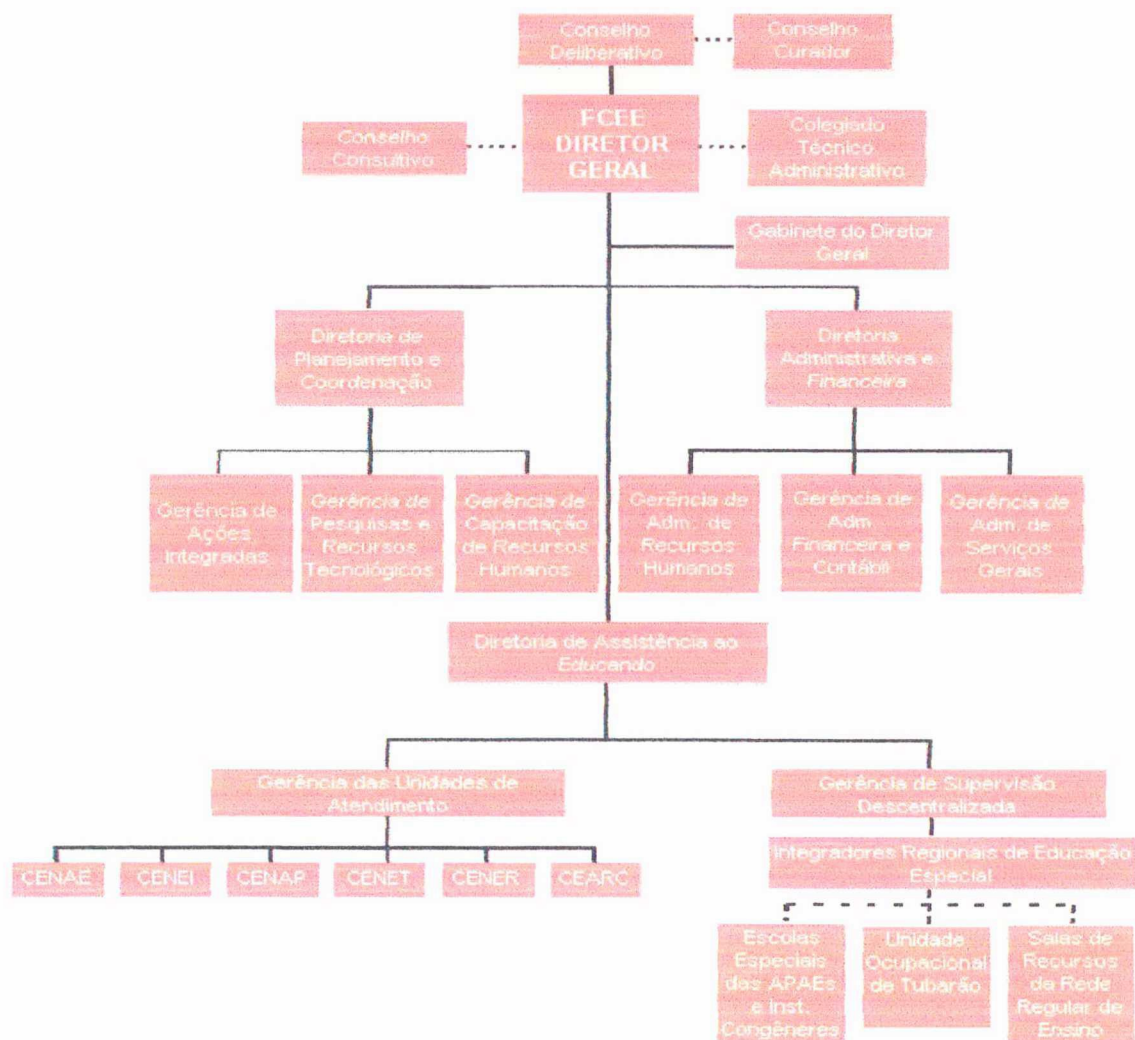
- Com capacidade para 168 pessoas

Área de Suporte Administrativo

- Blocos da Administração

- Área de serviços gerais

Estrutura Organizacional:



LEGENDA

_____ Subordinação

----- Vinculação

..... Missão específica, consulta, colaboração e outros.

APÊNDICE VIII

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO II

UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
DISCIPLINA DE ENFERMAGEM ASSISTENCIAL APLICADA

Florianópolis, de abril de 2003.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO II

Nós, Patricia Klock e Tcharla Schaiane Mota, alunas do 8^o períodos do Curso de Graduação em Enfermagem da UFSC, convidam-no (a) para participar da dinâmica Vivencial “SENTIMENTOS E PERCEPÇÕES DA FAMÍLIA ACERCA DAS CRIANÇAS COM NECESSIDADES ESPECIAIS”.

Esta dinâmica faz parte do desenvolvimento de nosso Projeto Assistencial, vinculado a disciplina de Enfermagem Assistencial Aplicada, intitulado “O CUIDADO DE ENFERMAGEM AO BINÔMIO CRIANÇA/FAMÍLIA NA SITUAÇÃO DE REABILITAÇÃO BASEADO NA ÓTICA DE KING”.

Este trabalho tem como objetivo principal prestar assistência à criança portadora de necessidades especiais e à sua família, considerando seu contexto sócio-econômico-cultural, no setor de Neurologia Infantil, realizado em uma Unidade de Reabilitação, da Associação Santa Catarina de Reabilitação, baseado na “Teoria de Consecução de Metas” proposta por Imogene King.

Entendemos que cada vez mais se torna necessário e importante a conscientização e o esclarecimento sobre os direitos assegurados por lei aos indivíduos portadores de necessidades especiais. O direito à cidadania é fundamental para o alcance de uma vida sem limitações explícitas ou implícitas, retirando da sociedade os preconceitos e os sentimentos inferiorizantes e que de certa forma podem acabar marginalizando seu filho (a).

Os encontros serão registrados em Fita K7 (e/ou anotações em forma de

diário de campo) e fotografias, sendo mantida a confidencialidade de sua identificação, bem como o direito de desistir da participação em qualquer momento.

Após ler este Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e aceitar participar do estudo, pedimos que assine as duas vias do mesmo, sendo que uma delas permanecerá com você.

Qualquer dúvida ou informação adicional que desejar sobre este estudo pode ser esclarecida conosco, que estaremos na Unidade de Neurologia Infantil, de segunda a sexta feira no período da tarde, ou com nossa supervisora Enf^a. Cintya Barbatto Meurer, enfermeira-chefe da ASCR.

Eu, _____,
abaixo assinado, declaro através deste documento, meu consentimento em participar da dinâmica _____, parte integrante do Projeto Assistencial intitulado O CUIDADO DE ENFERMAGEM AO BINÔMIO CRIANÇA/FAMÍLIA NA SITUAÇÃO DE REABILITAÇÃO BASEADO NA ÓTICA DE KING.

Declaro ainda, que estou a par de seus objetivos e métodos, inclusive do uso de gravador, assim como dos meus direitos de anonimato e de desistir a qualquer momento.

Assinatura:

RG:

Florianópolis, ___/___/____.

APENDICE IX

MENSAGEM ENTREGUE PARA AS MÃES AO FINAL DA DINÂMICA

MENSAGEM ENTREGUE PARA AS MÃES AO FINAL DA DINÂMICA:

PRA VOCÊ MAMÃE

Mãe,

Nesse seu dia quero lhe dizer:

Obrigado por ter me trazido ao mundo.

Obrigado por ter me criado.

Obrigado por ter me dado educação.

Obrigado por ter me guiado pelo caminho do bem, da justiça e da caridade.

Obrigado por ter me ensinado que com Cristo se vai longe.

Obrigado por ter me dito, um dia, que tudo que se faz, deve ser feito com amor e dedicação.

Obrigado por me dizer que só grandes e boas palavras não bastam, mas que é preciso grandes e bons exemplos.

Por tudo isso e muito mais, o meu muito obrigado, mãe!

Obrigado mais uma vez, pelos grandes e bons exemplos que você me deu a vida toda.

Eles é que fizeram com que eu chegasse a ser o que sou hoje.

Eu te amo, mãe!

Com carinho e muito amor...

**Feliz dia das mães!!!
Com carinho,
Patricia e Tcharla
Acadêmicas de Enfermagem/UFSC
Maio/2003**

APÊNDICE X

TEATRO DE FANTOCHES

ATIVIDADE EDUCATIVA – NEUROLOGIA INFANTIL – ASCR

-HIGIENE E SAÚDE-

20 3 23 DE MAIO DE 2003

Responsáveis: Patricia Klock e Tcharla S. Mota

Teatro de fantoches

PERSONAGENS: Lobo (narrador)
Dona Limpinha (enfermeira)
Profa.
Sujinho (aluno)

LOBO: Boa tarde pessoal! Eu vim aqui hoje para contar a vocês uma história muito legal. Certa vez, a Dona Limpinha resolveu visitar uma escola para ver como estavam as crianças. Chegando lá, ela foi logo recebida pela Tia:

PROFA.: Oi Dona Limpinha, há quanto tempo né???

DONA LIMPINHA: Oi Professora, tudo bom? Eu estava de férias, e voltei para ver como estão seus alunos.

PROFA.: Sabe, Dona Limpinha, todos estão bem, mas teve uma mãe que veio me contar que o filho dela anda bem relaxado.

DONA LIMPINHA: É mesmo? Mas como assim relaxado?

PROFA: A mãe dele disse que ele chega em casa da escola e não quer mais tomar banho. E pior, agora ele cismou que pasta de dente tem gosto ruim e não quer mais nem escovar os dentes!!! A mãe dele ta apavorada!

DONA LIMPINHA: Precisamos dar uma olhadinha nisso... Onde está este aluno???

LOBO: Então, a TIA foi no pátio da escola procurar o aluno, que agora é chamado pelos coleguinhas de SUJINHO...

PROFA.: Hei, garoto! Vem aqui que a DONA LIMPINHA está aqui na escola e quer falar com você!

SUJINHO: Ta bom, ta bom...mas o que será que ela quer comigo? As minhas vacinas estão em dia... Será que ela quer ver minha pressão???

DONA LIMPINHA: Oi, querido, tudo bom? Qual seu nome?

SUJINHO: Pode me chamar de Sujinho mesmo, é assim que todos meus amigos me chamam agora.

DONA LIMPINHA: É mesmo? E por que estão te chamando assim?

SUJINHO: Ah, é porque eu não gosto mais de ficar tomando banho não... apenas troco de roupa...

DONA LIMPINHA: É verdade? E por que esta mania agora? Você não percebe que pode ficar doente desse jeito?

SUJINHO: Doente? A senhora deve estar brincando né? O que a água tem de tão importante para ser tão especial?

DONA LIMPINHA: Isso faz parte de nossa higiene pessoal, Sujinho. Cuidando melhor da sua higiene, você evita problemas de pele, nos olhos, nos pulmões e no seu intestino.

Outra coisa que você deve cuidar, além de tomar banho todos os dias, é sempre lavar as mãos depois de usar o banheiro e antes de mexer com alimentos. Isso é muito importante.

SUJINHO: Nossa, Dona Limpinha, agora a senhora me deixou assustado! Eu não sabia que o banho era uma coisa tão importante!!! Vou voltar a tomar banho todos os dias de novo. A minha mãe vai ficar bem feliz com isso. E vou contar para os meus amigos lá da rua tudo que a senhora me disse.

DONA LIMPINHA: Muito bem! Mas ainda tem outra coisa que precisamos conversar... Eu estou vendo que enquanto você fala comigo, você coça muito a sua cabeça... Sua mãe olha a sua cabeça todos os dias?

SUJINHO: Claro que não! Eu não sou mais tão criança assim para minha mãe ficar mexendo na minha cabeça todos os dias...

DONA LIMPINHA: Mas é importante que você deixe ela olhar sua cabeça. Isso pode ser piolho!

SUJINHO: Piolho??? Mas é um bichinho tão pequeno, se eu lavar minha cabeça ele já morre, né?

DONA LIMPINHA: Não morre não. O piolho é um bichinho muito perigoso, que se alimenta do seu sangue, sabia disso? Ele faz muito mal a saúde.

SUJINHO: Eu não acredito nisso!!! Puxa, to assustado!!! Olha a minha cabeça pra ver se tenho algum piolho, por favor!

--- Dona Limpinha mexe na cabeça de Sujinho e tira o piolho grandão---

DONA LIMPINHA: Olha isso aqui! (mostra a todos o piolhão)

SUJINHO: Que bicho mais feio! Eu nunca pensei que um bichinho desses pudesse

fazer tanto mal pra gente!

DONA LIMPINHA: Viu só, cuidar de nossa higiene é muito importante... De hoje em diante peça à sua mãe que olhe todos os dias a sua cabeça depois que você voltar da escola.

SUJINHO: Tem uma coisa que também quero contar a senhora...

DONA LIMPINHA: O que é?

SUJINHO: Eu nunca mais escovei os meus dentes... Não gosto do gosto da pasta de dente... Ficar sem escovar os dentes faz mal pra gente?

DONA LIMPINHA: Faz muito mal!!! Se você não cuida bem direitinho dos seus dentes, eles podem ficar com cáries e inflamações na sua gengiva! E isso dói muito...

SUJINHO: Cárie? O que é isso?

DONA LIMPINHA: A cárie acontece quando uma certa bactéria, muito chata por sinal, transforma os restos de alimentos que comemos, principalmente o açúcar, em ácidos que fazem mal aos dentes. Essa bactéria fica grudadinha com muitas outras sobre os dentes e ao redor das gengivas, formando uma casca no dente, chamada placa bacteriana.

SUJINHO: Pôxa, como é perigoso! E minha mãe também disse que se a gente não cuida dos dentes eles podem começar a doer muito!!! Não quero perder meus dentes!!!

DONA LIMPINHA: Então trate de escovar seus dentes sempre ao acordar, depois de comer e antes de dormir. Evite ficar comendo muita bala e chiclete, mas se comer, escove os dentes.

SUJINHO: Bem, acho que aprendi muito hoje... Quero agora ensinar os meus amigos tudo que você me disse... Vamos comigo???

---- Agora faz-se a atividade com o boneco----

Pergunta-se para as crianças se elas gostaram da escola.

Com o boneco, pergunta-se o que fazer para deixa-lo mais limpo... Então pega-se papel picado e simula-se um banho... tira-se as sujeirinhas coladas no boneco.

Esfregando a cabeça, tira-se os piolhos....

Pegando uma escova e pasta de dente, passam na boca do boneco e retira-se as cáries coladas. O boneco tem fome...o que ele deve fazer antes de comer ??? Lavar as mãos....

FIM

MATERIAL NECESSÁRIO: 04 Fantoches/ Biombo para os fantoches / Papel pardo com o desenho de um boneco (+ isopor?)/ Piolhos e cáries desenhados/Alfinetes para colar os piolhos e as cáries/Papel picado (de revista, para ser o banho)

APÊNDICE XI

**DESENHOS ENTREGUES AS CRIANÇAS NA ATIVIDADE EDUCATIVA
PARA COLORIR**

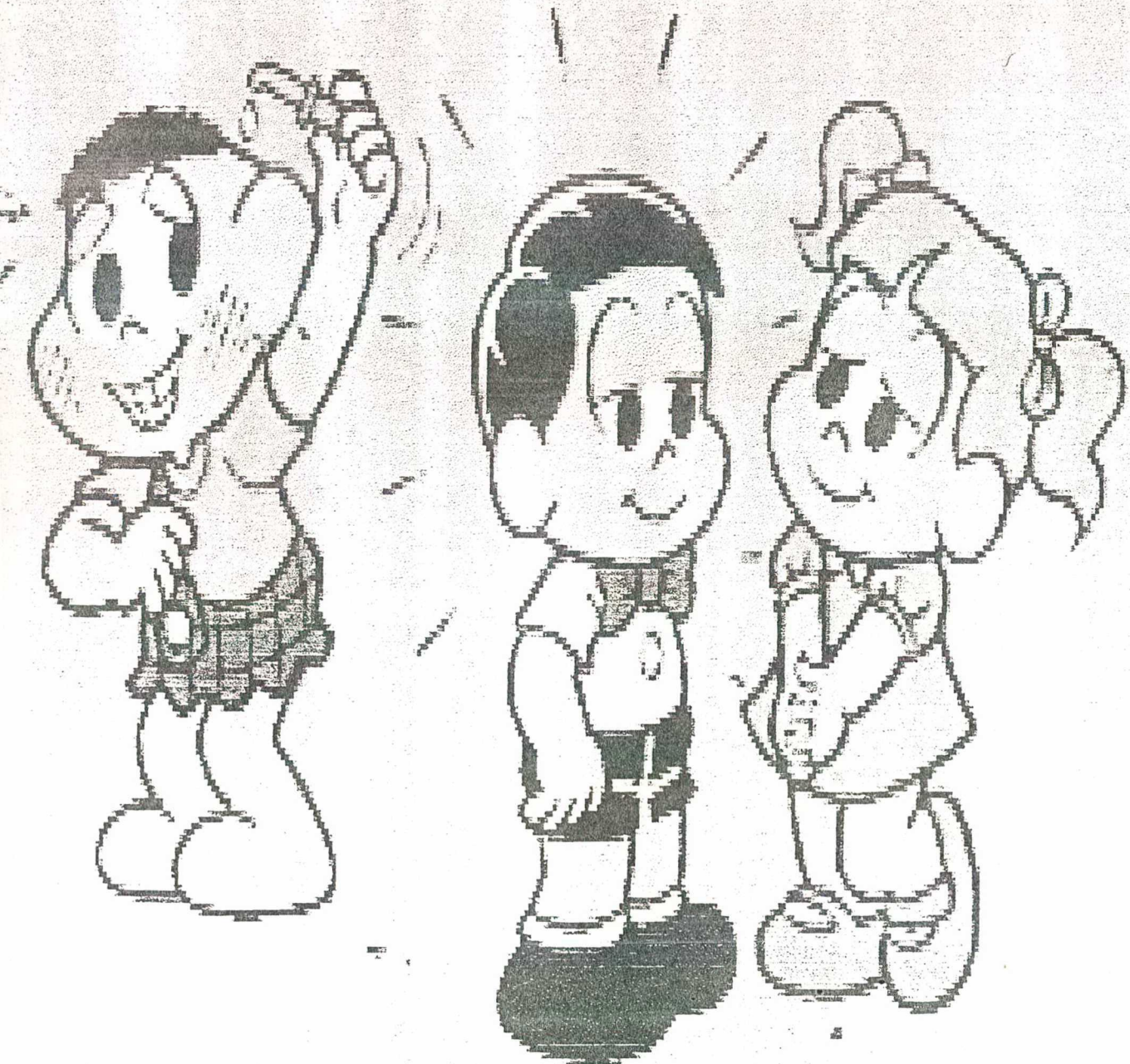
Para manter meu corpo limpo, eu preciso:

• Tomar banho todos os dias;

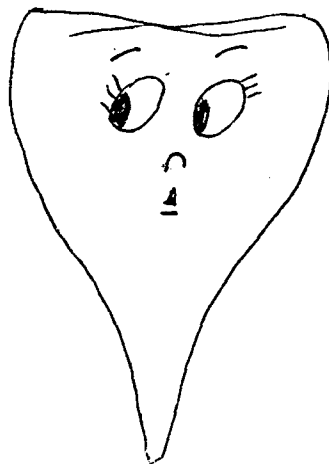
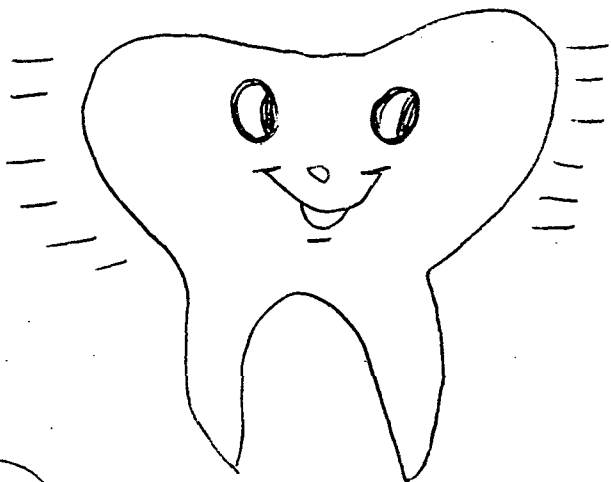
• Cortar as unhas regularmente;

• Pedir para alguém olhar minha cabeça, vendo se não há piolho.

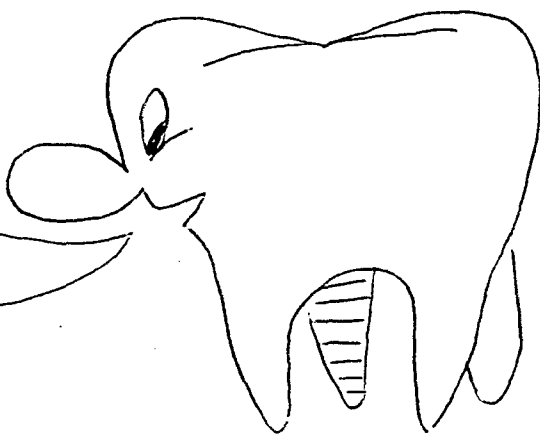
Higiene nunca é demais!



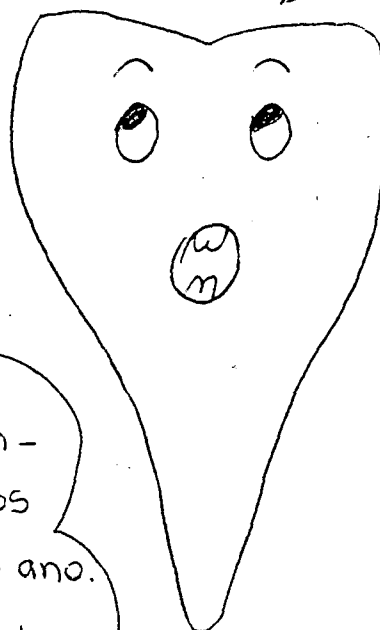
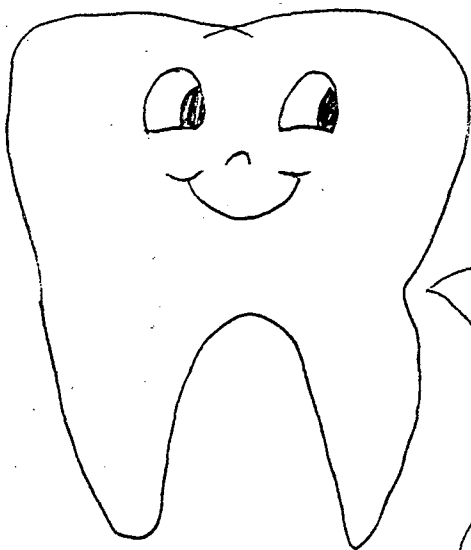
Cuide dos seus dentes:



Gosto de
usar Flúor
e Fio Dental.



- Gosto que me
escove sempre
após as refeições
(café da manhã,
almoço e janta) e
principalmente
depois de comer
doce!



- Vou ao den-
tista pelo menos
duas vezes ao ano.
- Não gosto de
doce!

APÊNDICE XII
PALESTRA SOBRE HIGIENE E SAÚDE

ANEXO I

FLUXOGRAMA DO SETOR NEUROLÓGICO INFANTIL



ESTADO DE SANTA CATARINA
SECRETARIA DE ESTADO DA SAÚDE
ASSOCIAÇÃO SANTA CATARINA DE REABILITAÇÃO

FLUXOGRAMA SETOR NEUROLÓGICO INFANTIL

- O agendamento é feito no setor SAME, sendo encaminhado para um parecer diagnóstico com todos os profissionais no setor neurológico infantil, num mesmo momento, são realizadas avaliações com os seguintes profissionais: Fisioterapeuta, Pedagoga, Fonoaudióloga, Terapeuta Ocupacional, Enfermeira e Psicóloga.

Enquanto isso o Serviço Social faz a Avaliação Social com a família da criança, repassando em seguida a equipe, antes do repasse as famílias.

A equipe discute o caso e faz os devidos encaminhamentos para o tratamento.

- A capacidade de atendimento em cada área - 10 / dia / profissional.

- Presta atendimento nas áreas de :

- * Fisioterapia;
- * Terapia Ocupacional;
- * Fonoaudiologia;
- Pedagogia:
- Estimulação Essencial;
- Estimulação Visual;
- Informática Educativa.

- * Enfermagem;
- * Serviço Social;
- * Grupo;
- * Piscina;
- * Psicologia.

PARECER DE INGRESSO

- Agendamento (máximo de 02 crianças, 01 por 1/2 hora), nas segundas e sextas-feiras no período Vespertino e terças/sextas-feiras no período matutino.
- Pode ser somente elegível para Fisio ou T.O., ou Fono, desde que dentro dos critérios à seguir:

CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

1. Idade entre 0 e 13 anos e 11 meses;
2. Pós-cirúrgicos terão prazo de 03 meses. Depois deste prazo, deverá trazer justificativa médica para tal procedimento;
3. Comprometimento motor, nas áreas neurológicas, genética e outras como: queimados, torcicolo congênito e paralisia obstétrica;
4. Comprometimento motor e cognitivo até 03 anos é elegível. Acima desta idade, encaminhamento para avaliação e possível atendimento para outra instituição.

Obs.: Os critérios serão seguidos ressaltando a possibilidade do parecer do grupo para casos especiais.

GRUPO

Objetivo:

- Trabalho com uma visão interdisciplinar;
- Trabalho e forma globalizada;
- Sujeito visto com um ser total;
- Interação dos profissionais na contribuição das especialidades.

CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

- Idade a partir de 06 meses, observando o desenvolvimento global;
- Número de profissionais superior ou igual ao número de crianças;
- Adaptação (choro) é feito primeiramente no individual (fora do grupo).

Obs.: Os critérios serão seguidos ressaltando a possibilidade do parecer do grupo para casos especiais.

PISCINA

Objetivo:

- Favorecer-simetria;
- Normalizar Tônus;
- Auto-estima e Autoconfiança;
- Reforço do vínculo com o profissional;
- Socialização;
- Equilíbrio;
- Favorecer capacidade respiratória.

CRITÉRIOS DE ELEGIBILIDADE

- Na presença de doenças infecto-contagiosas, será afastado e justificado temporariamente;
- Adaptação - em solo e seguida na água (crianças com dificuldade na adaptação, sugerimos que a mãe acompanhe a criança na piscina, não havendo adaptação, será suspenso o atendimento temporariamente;
- Idade a partir de 06 meses;
- Deverão passar pela enfermagem antes do atendimento;
- A avaliação é feita pela equipe para definir se seu diagnóstico é elegível para piscina ou não.

Obs.: Os critérios serão seguidos ressaltando a possibilidade do parecer do grupo para casos especiais.

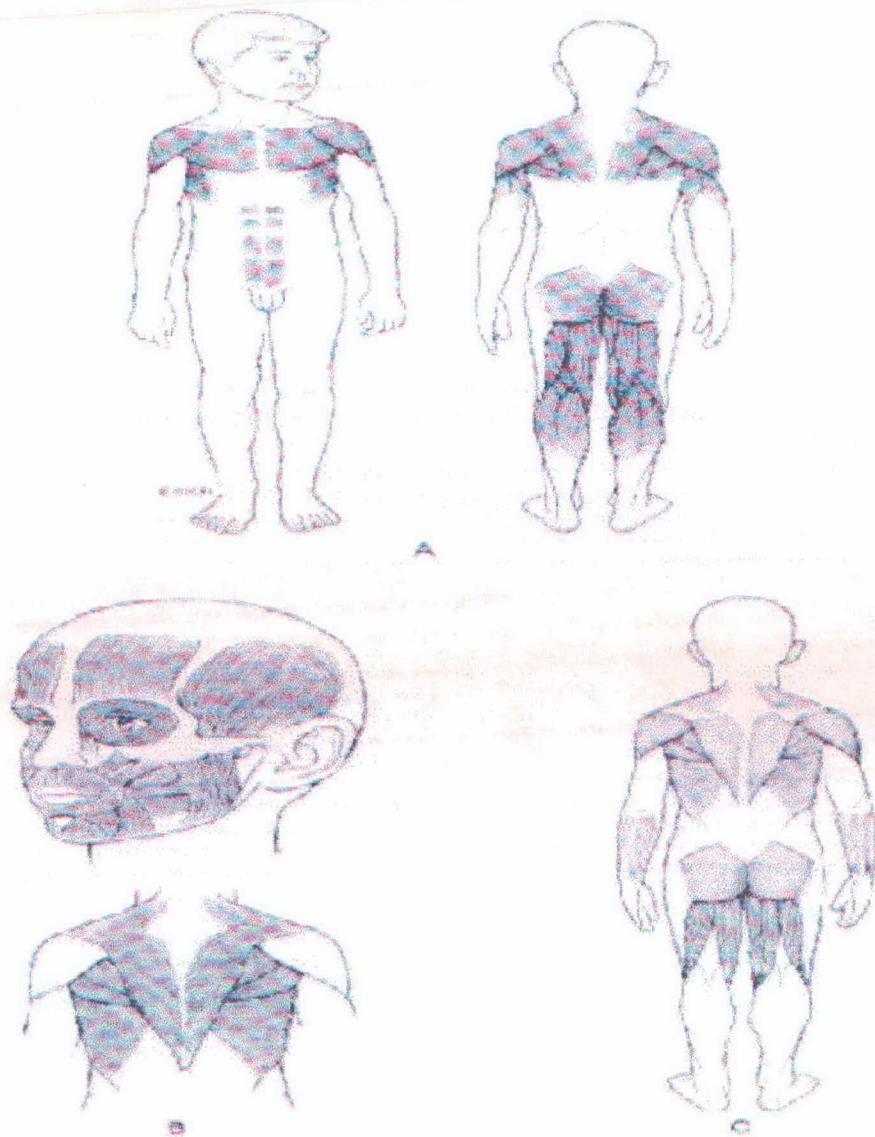
NORMAS DE ATENDIMENTO

- O atendimento da criança será feito turno diferente do escolar;
- Mais de 03(três) faltas consecutivas sem justificativa, perde o horário (sendo que o setor deverá ser comunicado / Piscina, Grupo e Individual);
- Crianças não elegíveis para piscina e grupo farão 02 atendimentos de Fisio por semana (será definido na avaliação de ingresso);
- A família deverá entrar para orientação, dar continuidade em casa ao tratamento e demonstrar que aprendeu;
- O ingresso para atendimento será no mesmo turno e com a mesma equipe que o avaliou, sendo que o setor SAME deverá definir o período com a família no agendamento;
- Para troca de turno, a família deverá procurar o Serviço Social, que no caso, preencherá uma ficha e encaminhará ao setor SAME relatando o motivo da troca do período;
- Só será permitido (01) um acompanhante por criança;
- A família é responsável ao fazer as trocas de salas de atendimentos;
- Aguardar a chamada para o atendimento na sala de espera (nunca na frente das portas);
- O cartão de tratamento deverá ser assinado sempre antes do início do atendimento no setor SAME;
- Em caso de atraso, a tolerância será de (10) dez minutos para a realização do atendimento;
- As trocas de horários entre as crianças deverão ser feitas impreterivelmente no setor de SAME com o acompanhamento dos responsáveis;
- Na falta do profissional, a criança com o responsável serão convidados a entrar e fazer o tratamento, em salas que trabalhem mais de (01) um profissional;
- O setor de enfermagem é responsável por doenças infecto-contagiosas, encaminhamento ao médico, e se necessário, justificar a falta no setor SAME;
- O tratamento (atendimento), não é realizado no mesmo dia em que o paciente consultar com o médico fisiatra;

- Qualquer procedimento terapêutico fora da ASCR deverá ser comunicado aos profissionais envolvidos no atendimento;
 - Sempre que houver cirurgia, deverá haver justificativa do afastamento do paciente com previsão de retorno e comunicar ao setor de SAME;
 - Os dias de atendimento na Piscina, Grupos e Individual são:
 - Piscina = 2ª feira;
 - Grupos = 3ª e 6ª feira
 - Individual = 4ª e 5ª feira;
 - O atendimento na Piscina terá um recesso no mês de **Julho** e **Agosto** com uma parada na última 2ª feira do mês para: Planejamento (Piscina / Grupo), e Estudos de Casos e Orientações de Terapia Ocupacional e Fonoaudiologia;
 - Caso a família não aceitar uma dos tratamentos (atendimentos) indicados, a mesma deverá assinar um Termo de Responsabilidade.
-

ANEXO II

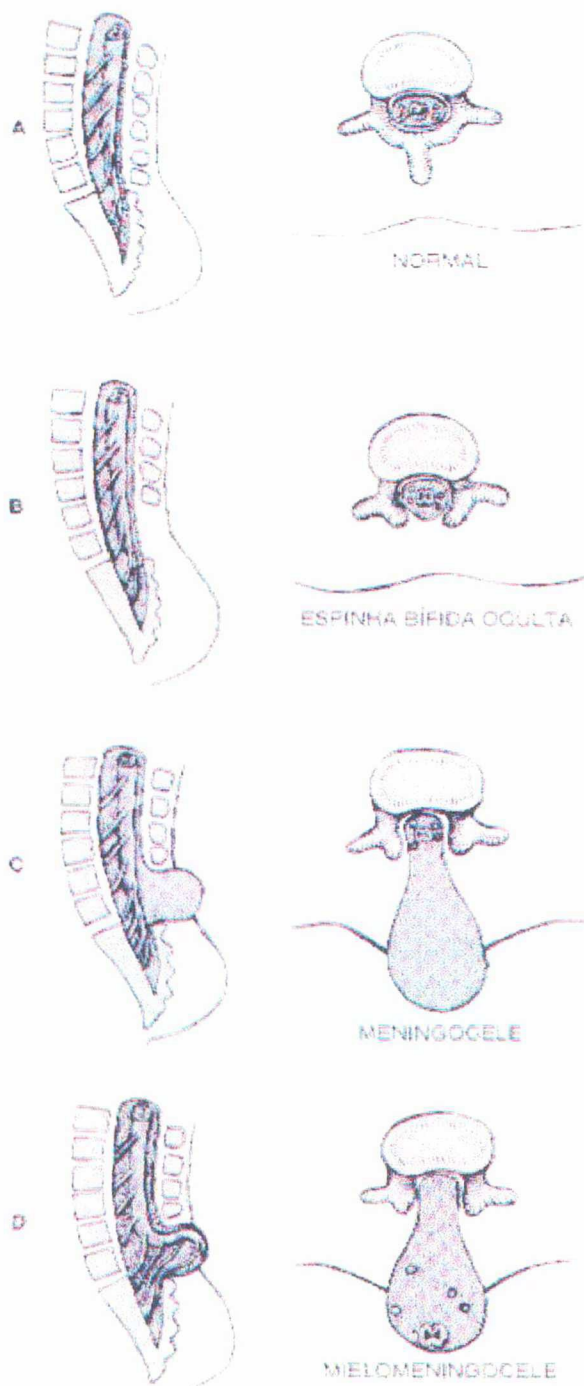
**GRUPOS MUSCULARES INICIAIS AFETADOS EM DOENÇAS
MUSCULARES DEGENERATIVAS**



Grupos musculares iniciais afetados em doenças musculares degenerativas. FONTE: WONG, D. L. **Enfermagem Pediátrica: Elementos essenciais à intervenção efetiva.** 5ª edição. Guanabara Koogan. Rio de Janeiro, 1999, p.1047

ANEXO III

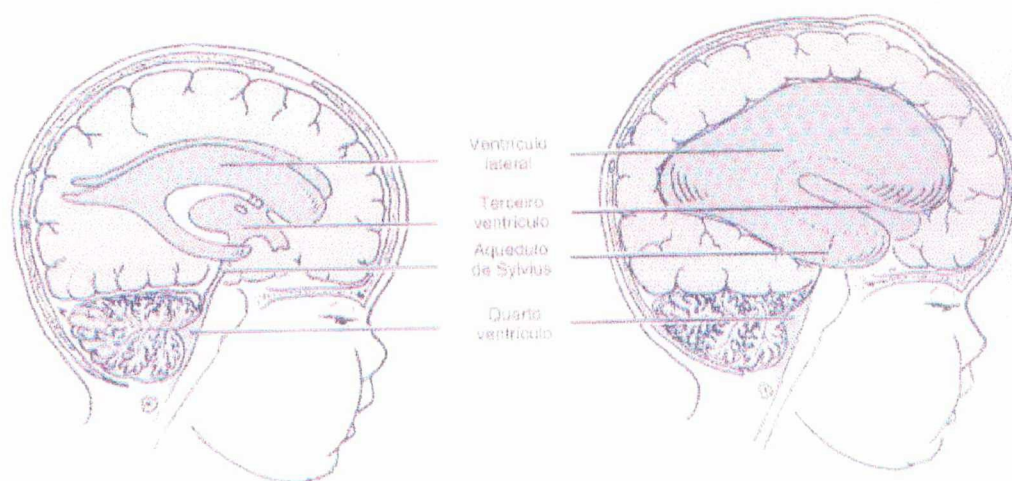
**DEFEITOS NA LINHA MÉDIA DA COLUNA VERTEBRAL COM GRAUS
VARIÁVEIS DE HERNIAÇÃO NEURAL**



Defeitos na linha média da coluna vertebral com graus variáveis de herniação neural. Fonte: WONG, D. L. **Enfermagem Pediátrica: Elementos essenciais à intervenção efetiva.** 5ª edição. Guanabara Koogan. Rio de Janeiro, 1999, p.1042

ANEXO IV

HIDROCEFALIA



HIDROCEFALIA. Fonte: WONG, D. L. **Enfermagem Pediátrica:** Elementos essenciais à intervenção efetiva. 5ª edição. Guanabara Koogan. Rio de Janeiro, 1999, p.916

ANEXO V

FOTOS



Foto 01: Dinâmica Vivencial Realizada com a Equipe

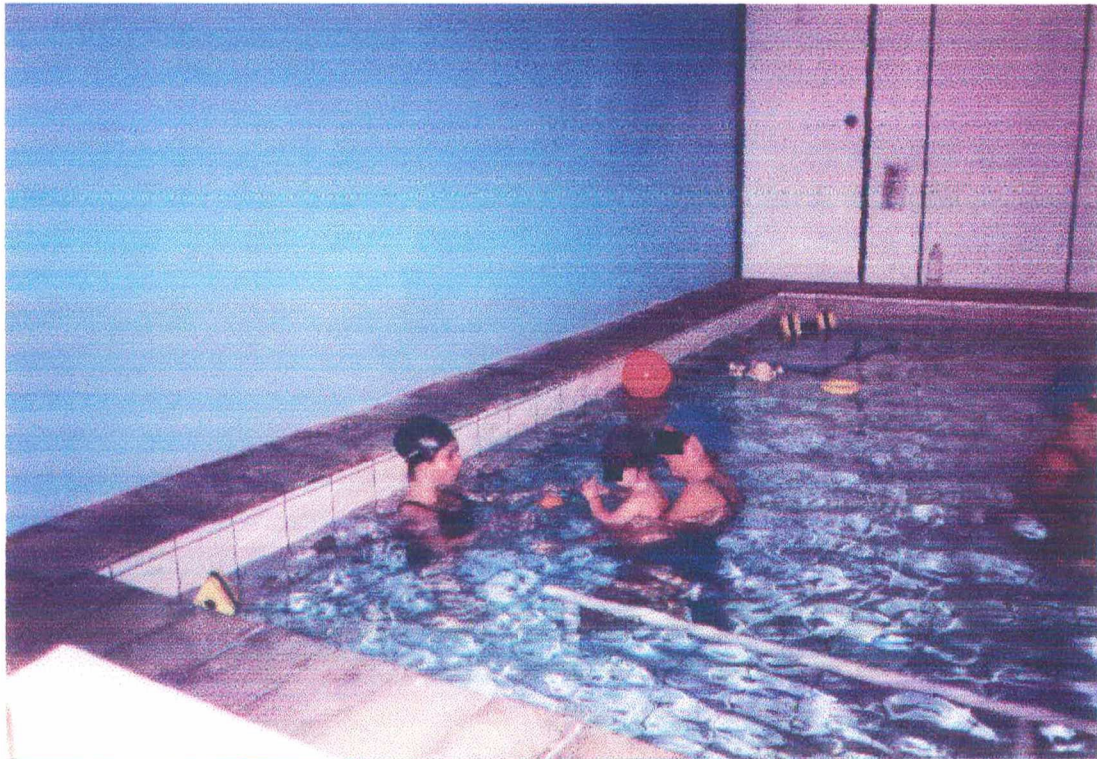


Foto 02: Acompanhando as Crianças na Hidroterapia



Foto 03 : Atividade em Grupo com as Crianças, fazendo salada de frutas



Foto 04: Promovendo o autocuidado das acadêmicas



Foto 05: Dinâmica Vivencial Realizada com as Mães.



Foto 06: Atividade Educativa Realizada com as Crianças

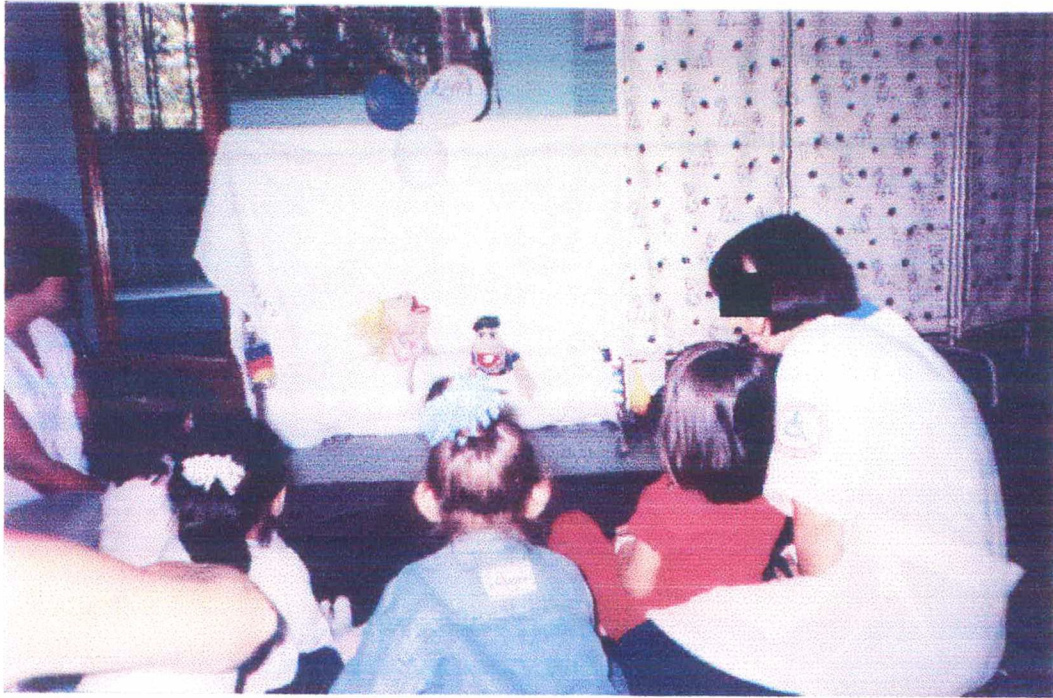


Foto 07: Teatro de fantoches Realizado na Atividade Educativa com as Crianças



Foto 08: Atividade Educativa com Acompanhantes sobre Paralisia Cerebral, espinha Bífida e Hidrocefalia



Foto 09 : Atividade em Grupo com as Crianças, fazendo salada de frutas



UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
CAMPUS UNIVERSITÁRIO - TRINDADE
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM
CEP.: 88040-970 - FLORIANÓPOLIS - SANTA CATARINA
Tel. (048) 331.9480 - 331.9399 Fax (048) 331.9787
e-mail: nfr@nfr.ufsc.br

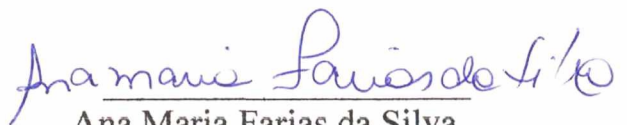
DISCIPLINA: INT 5134 - ENFERMAGEM ASSISTENCIAL APLICADA

Parecer Final do Orientador sobre o Relatório da Prática Assistencial

Trabalho de grande relevância social pela temática, trazendo discussões pertinentes referentes a situação da criança portadora de necessidades especiais e sua família durante o processo de reabilitação. Retrata os sentimentos que envolvem a criança e família ao conviver com uma deficiência, como frustração, medo incertezas, culpa, superproteção, esperança, entre outros.

Responde aos objetivos propostos, refletindo interação, troca de experiências, e conhecimentos entre criança, família e equipe de saúde.

Propõe uma assistência de enfermagem humanizada, com novas perspectivas para o cuidado em reabilitação.


Ana Maria Farias da Silva

Professora do Departamento de Enfermagem - UFSC