

Além do alívio da dor: a fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral em cuidados paliativos

Beyond pain relief: physiotherapy in children with cerebral palsy under palliative care

Nayara Lisboa Almeida Schonmeier^{1*}, Morgana Canani¹, Natália Veronez da Cunha¹,
Cristina Keiko Yamaguchi¹

¹ Programa de Pós-Graduação em Ambiente e Saúde, Universidade do Planalto Catarinense, Lages, SC, Brasil.

*Autora para correspondência: nayaralisboa@uniplaclages.edu.br

RESUMO

A fisioterapia em crianças com paralisia cerebral (PC) em cuidados paliativos, impõe desafios significativos às famílias, exigindo adaptações emocionais, sociais e estruturais. Esse estudo teve como objetivo compreender a opinião dos pais de crianças com PC em cuidados paliativos sobre a fisioterapia neste contexto. Trata-se de uma pesquisa qualitativa com abordagem descritiva, na qual foram realizadas entrevistas com familiares de crianças com PC. A análise dos dados seguiu os princípios da análise de conteúdo temática. Os resultados evidenciaram que o cuidado integral no acompanhamento de crianças com paralisia cerebral, assim como o bem-estar dessas crianças, vai além das intervenções terapêuticas tradicionais. A atenção às necessidades emocionais e psíquicas, bem como a comunicação empática e clara com os cuidadores, foi considerada essencial para o fortalecimento da relação entre os profissionais e as famílias. Outro ponto relevante foi a necessidade de constante atualização dos profissionais de fisioterapia, com domínio de novas técnicas e uso de recursos como órteses e tecnologias assistivas, especialmente em casos graves e de mobilidade reduzida. Assim, os achados apontam que a união entre conhecimento técnico, sensibilidade e respeito à singularidade de cada criança e sua família transforma o cuidado fisioterapêutico em uma experiência mais eficaz e humanizada, contribuindo para a qualidade de vida e o suporte emocional das famílias envolvidas.

Palavras-chave: encefalopatia crônica não progressiva; cuidados centrados na família;

assistência paliativa.

ABSTRACT

Physical therapy for children with cerebral palsy (CP) in palliative care presents significant challenges for families, requiring emotional, social, and structural adaptations. This study aimed to understand the opinions of parents of children with CP receiving palliative care regarding physical therapy in this context. It is qualitative research with a descriptive approach, in which interviews were conducted with family members of children with CP. Data analysis followed the principles of thematic content analysis. The results highlighted that comprehensive care in the follow-up of children with cerebral palsy, as well as their overall well-being, goes beyond traditional therapeutic interventions. Attention to emotional and psychological needs, as well as empathetic and clear communication with caregivers, was considered essential to strengthening the relationship between professionals and families. Another relevant point was the constant need for physical therapy professionals to update their knowledge, mastering new techniques and using resources such as orthoses and assistive technologies, especially in severe cases and those involving reduced mobility. Thus, the findings suggest that the combination of technical knowledge, sensitivity, and respect for the uniqueness of each child and their family transforms physical therapy into a more effective and humanized experience, contributing to improved quality of life and emotional support for the families involved.

Keywords: non-progressive chronic encephalopathy; family-centered care; palliative care.

1 INTRODUÇÃO

Até pouco tempo, entendia-se que os cuidados paliativos (CP) eram considerados apenas nos momentos finais da vida, sendo vistos como opostos e excludentes ao tratamento curativo. No entanto, à medida que se adquire mais conhecimento sobre o atendimento de crianças com dependência tecnológica, doenças progressivas e casos agudos refratários ao tratamento, passou-se a compreender que os cuidados paliativos e o tratamento curativo são abordagens complementares e integradas (SBP, 2021).

O objetivo central dos CP é assegurar a qualidade de vida do paciente pediátrico, promovendo suporte integral à criança e à sua família. Para tanto, destaca-se a importância de

ampliar o acesso a esses cuidados, qualificar adequadamente os profissionais envolvidos e desmistificar o conceito de cuidados paliativos, que ainda é muitas vezes associado apenas à terminalidade (Alves *et al.*, 2022).

Essa abordagem reforça a relevância do cuidado integral e precoce, com reconhecimento oportuno das necessidades específicas de cada paciente (Robinson *et al.*, 2017) e devem ser implementados desde o diagnóstico da condição grave, concomitantemente a outras terapias, e estender-se até o fim da vida, com continuidade do suporte à família durante o luto (Ferreira *et al.*, 2022).

Nesse contexto, condições neurológicas e crônicas, como a Paralisia Cerebral (PC), requerem atenção ampliada, considerando sua etiologia multifatorial e a ampla variabilidade de manifestações clínicas (Wotherspoon *et al.*, 2019). Crianças com diagnóstico de PC, também denominada encefalopatia crônica não progressiva, apresentam predominantemente disfunções motoras, posturais e do tônus muscular, comprometendo significativamente o desempenho funcional (Ribeiro *et al.*, 2016).

A fisioterapia, integrada a outras terapias, favorece a autonomia e a funcionalidade e melhora da qualidade de vida de crianças com PC (Novak *et al.*, 2020). As intervenções fisioterapêuticas visam não apenas desenvolver capacidades motoras, mas também reduzir barreiras funcionais percebidas pela criança e seus cuidadores (Boyle *et al.*, 2012).

Com isso, a fisioterapia tem um papel importante no suporte à doença e à família no contexto dos cuidados paliativos. Com o objetivo de entender a magnitude da abordagem da fisioterapia nos cuidados paliativos de crianças com PC, é necessário verificar a opinião dos familiares dessas crianças.

2 MATERIAIS E MÉTODOS

Esta pesquisa foi desenvolvida por meio de questionários estruturados, com perguntas objetivas e descritivas, enviados por WhatsApp através da plataforma Google Forms, por conveniência, para entender a opinião de pais sobre o papel da fisioterapia em crianças com PC em cuidados paliativos.

As respostas qualitativas foram separadas em categorias temáticas, possibilitando uma análise detalhada das experiências e opiniões dos respondentes. Essas categorias foram então discutidas para evidenciar as principais percepções dos pais sobre o papel da fisioterapia nos

cuidados paliativos em crianças com paralisia cerebral.

Este trabalho foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), com o CAAE: 82316024.0.0000.5368.

3 RESULTADOS

Foram respondidos 08 (oito) questionários por pais de crianças com paralisia cerebral e em cuidados paliativos. Os resultados foram divididos em 2 (duas) categorias a seguir:

3.1 Cuidado integral

A importância do cuidado integral no tratamento, incluindo necessidades emocionais e psíquicas, foi ressaltada para o bem-estar completo da criança. A comunicação clara com os cuidadores é considerada fundamental, além das intervenções terapêuticas, os profissionais demonstram amor, carinho e cuidado, tanto com os pacientes quanto com suas famílias, fortalecendo a relação de confiança e garantindo qualidade de vida. Esse atendimento gentil é visto como essencial pelos familiares, que enxergam o fisioterapeuta como uma "ponte" na jornada de cuidado, conforme apresentado as respostas a seguir:

R1- "Além da fisioterapia, os terapeutas em geral precisam ter amor, carinho e cuidado com os pacientes e famílias."

R3- "Minha filha sempre foi muito bem atendida pelos fisioterapeutas, e isso é essencial para garantir a melhor qualidade de vida dela."

R8- "Pra mim, o fisioterapeuta é como uma 'ponte', um profissional necessário e fundamental em nossa longa caminhada."

R6- "Eu tenho muita gratidão. Se não fosse por eles, eu não conseguiria viver história com o meu filho e enfrentar esse mundo de desafios."

3.2 Atualização dos profissionais

A atualização constante dos fisioterapeutas sobre as novas técnicas foi mencionada como fundamental para garantir o melhor atendimento aos pacientes. Além disso, a utilização de tecnologia assistiva e órteses foi apontada como necessária para crianças com paralisia cerebral e mobilidade reduzida, uma vez que essas ferramentas ajudam a minimizar deformidades e limitações ortopédicas, especialmente em crianças que passam longos

períodos acamadas.

Além disso, foi ressaltado que ouvir e acolher os familiares antes de cada atendimento é essencial, pois isso ajuda a orientar o fisioterapeuta sobre as técnicas mais adequadas a serem aplicadas no dia, demonstrando a importância da empatia e da cautela nos cuidados paliativos.

R1- "Para meu filho, que tem paralisia cerebral grave, fazer fisioterapia passiva e respiratória, passar alguns exercícios para casa.

R3- "É importante que o fisioterapeuta ensine os pais a fazer o manejo e o posicionamento corretos da criança em casa."

R4- "Ouvir os relatos dos pais durante o atendimento é fundamental."

R6- "Os fisioterapeutas devem estar sempre atualizados sobre novas técnicas que possam beneficiar as crianças."

R7- "É importante receber suporte com equipamentos e órteses adequadas para garantir um tratamento de qualidade e conforto."

Esses relacionamentos fortalecem não apenas a qualidade de vida das crianças, mas também proporcionam um suporte emocional vital para as famílias. Em suma, a união entre conhecimento técnico, empatia e carinho transforma o cuidado em uma experiência verdadeiramente significativa, respeitando e valorizando a singularidade de cada criança e a luta de suas famílias.

4 DISCUSSÃO

Os Cuidados Paliativos Pediátricos priorizam a comunicação com a família, o alívio do sofrimento e a promoção da qualidade de vida da criança quando a cura não é possível, por meio de uma abordagem centrada na pessoa, que reconhece a morte como parte natural da vida (Alves *et al.*, 2019).

Para oferecer um cuidado sensível às dificuldades das famílias diante da possível perda de seus filhos, a comunicação deve ir além da transmissão de informações, buscando uma conexão profunda entre as partes (Campos; Silva; Silva, 2019).

Quando a doença avança e a cura se torna improvável, as expectativas são gradualmente destruídas, dando lugar ao medo da perda irreparável, a desesperança então se instala, envolvendo a família e a criança em um ciclo de dor e angústia (Floriani, 2021).

O esclarecimento sobre os cuidados paliativos deve ocorrer de forma oportuna, com informações claras, objetivas e fundamentadas sobre a condição clínica e as possibilidades

terapêuticas, configurando-se como um "diálogo de cuidado" (Campos; Silva; Silva, 2019).

O diagnóstico de paralisia cerebral (PC) em um filho exige reorganização da dinâmica familiar e ressignificação da parentalidade, sendo fundamental o apoio mútuo entre os membros da família e de uma rede social, com isso os profissionais de saúde devem abordar o tema da paralisia cerebral e as consequências, visando minimizar o impacto familiar e promover estratégias mais humanizadas de acolhimento (De Araújo Dantas *et al.*, 2010).

5 CONCLUSÃO

Os depoimentos dos pais corroboram a importância da intervenção fisioterapêutica, ressaltando seu papel vital no desenvolvimento motor das crianças com paralisia cerebral. A educação e o envolvimento dos pais, assim como a atualização contínua dos profissionais de saúde, são essenciais para alcançar melhores resultados no tratamento, bem como o acolhimento e cuidado integral no atendimento destas crianças em cuidados paliativos.

REFERÊNCIAS

- ALVES, R. S. F., *et al.* Cuidados Paliativos: Alternativa para o Cuidado Essencial no Fim da Vida. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 39, e185734, 1-15, 2019.
- BOYLE, E. M. *et al.* Efeitos da idade gestacional ao nascer nos resultados de saúde aos 3 e 5 anos de idade: estudo de corte de base populacional. **BMJ**, v. 344, p. e896, 1 mar. 2012.
- CAMPOS, V. F.; SILVA, J. M.; SILVA, J. J. Comunicação em cuidados paliativos: equipe, paciente e família. **Revista Bioética**, v. 27, n. 4, p. 711-718, 2019.
- ARAÚJO DANTAS, M. S. *et al.* Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto & Contexto Enfermagem**, v. 19, n. 2, p. 229-237, 2010.
- FERREIRA, E. A. L.; BARBOSA, S. M. M.; IGLESIAS, S. B. O. **Cuidados Paliativos Pediátricos**. 1. ed. Rio de Janeiro: Medbook, 2022.
- FLORIANI, C. A. Considerações bioéticas sobre modelos de cuidado no final da vida. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 37, n. 9, e00264320, 2021.
- NOVAK, I. *et al.* A systematic review of interventions for children with cerebral palsy: state of the evidence. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v. 55, n. 10, p. 885-910, 2013.

RIBEIRO, M. F. M.; BARBOSA, M. A.; PORTO, C. C. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais. **Ciência & Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 16, n. 4, p. 2099-2106, 2011.

ROBINSON, M. T.; HOLLOWAY, R. G. Palliative care in neurology. **Mayo Clinic Proceedings**. v. 92, n. 10, p. 1592-1601, out. 2017.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA - SBP. Cuidados Paliativos Pediátricos: O que são e qual sua importância? Cuidando da criança em todos os momentos. **Documento Científico**. Departamento Científico de Medicina da Dor e Cuidados Paliativos, nº 05, 2021. https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/23260c-DC_Cuidados_Paliativos_Pediatricos.pdf

WOTHERSPOON, J. Randomised controlled trial of a novel online cognitive rehabilitation programme for children with cerebral palsy: a study protocol. **BMJ Open**. v. 9, n. 6, e028505, jun. 2019.