

DESENVOLVIMENTO DE MATERIAL INFORMATIVO PARA PAIS/RESPONSÁVEIS DE PACIENTES DA APAE - BAGÉ

Amanda Burns Albano, Mariane Figueiredo, Luiza Macedo, Isabella Gonçalves
Centro Universitário da Região da Campanha- URCAMP

O presente trabalho é direcionado aos pais/responsáveis de pacientes da APAE de Bagé-RS, considerando de que maneira estes familiares lidaram com o impacto do diagnóstico bem como o entendimento relacionado à importância da equipe multidisciplinar para o tratamento da condição de saúde do indivíduo. Este projeto apresenta sua metodologia com âmbito exploratório, a qual foram aplicados e validadas 49 respostas do questionário criado pelas autoras. A pesquisa permitiu apresentar um retrato da percepção de pais/responsáveis quanto à aceitação e impacto do diagnóstico, a qual grande parte declarou que aceitaram calmamente ou que foi um processo com muitas dificuldades, caracterizada por um misto de sentimentos. Outro relato é que eles consideram a Fisioterapia indispensável para seus dependentes, bem como manter a continuidade do tratamento a domicílio. Outrossim, é possível concluir que o impacto inicial do diagnóstico de neurodivergência para os pais/responsáveis, bem como a aceitação do mesmo, é extremamente relevante, assim como seguir as orientações disponibilizadas por profissionais da saúde, em especial às Fisioterapêuticas, pois poderão proporcionar aos seus dependentes um melhor prognóstico através da continuidade do tratamento.

Palavras-chave: Neurodivergencia; APAE; Equipe Multidisciplinar; Fisioterapia.

INTRODUÇÃO

Receber o diagnóstico de neurodivergência em um filho, causa um impacto no ambiente familiar, podendo ser um momento difícil e conflituoso, semelhante às fases do luto (COSTA e FERREIRA, 2022). Segundo Freitag et al. (2017), pode ocorrer em um primeiro momento uma desestruturação emocional da família, com sentimentos de raiva, negação e tristeza, até que haja aceitação da nova realidade, sendo esse o momento de reequilíbrio e reorganização psíquica.

De acordo com Conceição et al. (2021), os transtornos neurológicos que mais acometem as crianças são a paralisia cerebral, doenças neuromusculares e as lesões encefálicas, afetam o indivíduo em diversos aspectos, sendo necessário o atendimento de saúde multiprofissional. Neste contexto, muitos atendimentos são realizados pela Associação de Pais e Amigos Excepcionais

(APAE). Distribuída em mais de 2.200 municípios brasileiros, assistindo cerca de 1.300.000 pacientes, trabalhando com equipe multidisciplinar, com o intuito de educar, atender e lutar pelos direitos de inclusão social do indivíduo com deficiência (APAE Brasil [s.d]).

A família se faz importante para atender as necessidades básicas da criança (RODRIGUES, 2021). Dessa forma, após o recebimento do diagnóstico a família passa a buscar informações com diferentes profissionais ou meios de comunicação. Weissheimer-Kaufmann (2022) descreve que essas famílias muitas vezes possuem o acesso à informação de baixa qualidade, podendo levar os familiares à tomada de decisões equivocadas quanto ao melhor meio de tratamento.

Portanto, como forma de disseminar correta informação para melhora da qualidade de vida da criança neurodivergente, diversos aspectos precisam estar alinhados, desde a estruturação familiar até o atendimento multiprofissional. Sendo assim, o presente trabalho tem como objetivo compreender como ocorreu o processo de adaptação do ambiente familiar de crianças assistidas na APAE de Bagé/RS e disponibilizar um material informativo sobre a importância do tratamento correto e do cuidado mental dos familiares.

METODOLOGIA

Para o desenvolvimento teórico efetuou-se pesquisa bibliográfica, que trata de averiguar as publicações existentes em livros, revistas, etc. (MARTELLI et al., 2020). Buscou-se principalmente em duas bases de dados, o Google Scholar e o PubMed, sendo uma metodologia exploratória (PRAÇA, 2015). A resolução dessa demanda baseou-se primeiramente na aplicação de um questionário realizado no modo de entrevista com cada pai/responsável. A fim de obter informações sobre o processo de adaptação do ambiente familiar, desde o descobrimento do diagnóstico até o início e continuidade do tratamento.

Após aplicação do questionário foi realizada a análise dos dados obtidos e elaborado um material informativo com orientações para pais/responsáveis de pacientes da APAE, mediante ao que foi encontrado após analisar as respostas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

O presente estudo teve como objetivo entender como os familiares de pacientes da APAE lidaram com o impacto do diagnóstico e como isso interferiu no início e na continuidade do tratamento de seus dependentes. Para isso, foi realizado um questionário com todos os responsáveis pelos pacientes que fazem atendimento com as estagiárias da URCAMP. Sendo aplicado em modo de entrevista com cada pai/responsável, e as respostas foram inseridas no Google Forms para facilitar a coleta dos dados.

Visto que, foi observado uma carência de projetos relacionados aos pais/responsáveis que acompanham diariamente esses pacientes, e que esse estudo intuita dar uma atenção especial para eles, não foi colocado limite de tempo para as aplicações dos questionários. Sendo assim, cada um teve a liberdade de responder da sua maneira e no seu tempo, sem ser interrompido, sendo necessário pelo menos 10 minutos para cada participante.

O questionário contava com 28 questões, sendo 6 delas de resposta livre, enquanto as demais eram de múltipla escolha. De um total de 61 pacientes, foram entrevistados 49 pais/responsáveis de maneira individual. Sobre os aspectos sociais pode-se destacar que é o sexo feminino (87,5%) que mais acompanha os pacientes, estando em primeiro lugar as mães (77,6%) seguido pelos pais (10,2%).

É de conhecimento geral que o diagnóstico pode desencadear uma série de sentimentos, além de uma sequência de estágios até o momento de reorganização dessa família e integração da criança no seio familiar. Conforme citado por Ferrari et al., (2004), os pais necessitam viver esse processo, entretanto quando os cuidadores compreendem a condição clínica da criança, a



participação no tratamento é maior, favorecendo a ocorrência de melhores resultados terapêuticos para a criança (DA CONCEIÇÃO et al., 2021).

Sendo assim, foi abordado sobre como ocorreu o processo de aceitação/adaptação do dependente com neuropatia no ambiente familiar. Essa questão optamos por realizá-la de maneira descritiva, deixando os participantes expressarem esse processo de forma individual, sem influenciar em suas respostas. É importante ressaltar que 44,8% (22) relatam que o processo ocorreu de maneira calma e que esses pais conseguiram se adaptar à situação rapidamente, fazendo o que acreditam ser correto no momento para seus filhos/dependentes.

Em contrapartida, houve 38,7% (19) que vivenciaram esse momento de outra maneira, relatando que o processo de aceitação foi difícil e que em alguns casos ainda não superados. Sabe-se que receber e entender esse diagnóstico de maneira precoce e com as informações necessárias passadas pelos profissionais da saúde pode auxiliar na evolução do paciente, percebendo-se uma melhora após a compreensão dos pais.

Visto isso, foi questionado aos pais se eles acreditam que continuar o tratamento em casa, seguindo as orientações dos profissionais de saúde, auxilia na evolução de seus filhos. Como resultado obtivemos que 100% deles pensam que aderir o tratamento a domicílio ajuda no desenvolvimento. O programa de reabilitação para crianças com disfunções neurológicas deve incluir orientações domiciliares aos cuidadores, visto que essas crianças necessitam de estímulos constantes para o seu desenvolvimento, tornando o domicílio um importante local para a continuidade do tratamento (SANTOS, 2015).

Todavia, é importante ressaltar que oferecer um acolhimento adequado aos pais cujo filho(a) teve diagnóstico é necessário. Isso pode facilitar o enfrentamento do diagnóstico (MAIA, 2016). Visto o objetivo de dar uma atenção especial aos pais, questionamos se eles já haviam feito ou faziam algum acompanhamento psicológico. Sendo os resultados dessa pergunta, 75,5%

relatam que não fizeram e não fazem, já 24,5% dizem que já fizeram ou ainda fazem acompanhamento

Sabe-se que a família tem um papel fundamental na integração social da criança, sendo através dela inserida no mundo. Portanto é de grande importância que os pais recebam apoio psicológico para aprender a lidar com todas as situações consequentes do diagnóstico, para então conseguirem realizar seu papel de maneira mais leve.

A partir das respostas obtidas com o questionário e de toda a pesquisa bibliográfica, foi desenvolvida uma cartilha com informações para os pais/responsáveis. Sendo esse impresso e disponibilizado para os pais da APAE - Bagé. Não apenas para os que estão sendo atendidos no momento, mas também para os que virão a frequentar o local.



Tenho um filho neurodivergente E AGORA?

Acadêmicas responsáveis: Amanda Albano,
Esthefani Soares, Isabella Gonçalves,
Luiza Cardoso e Mariane Figueiredo

Você recebeu a notícia do diagnóstico de forma precoce?

Se **sim**, saiba que por mais difícil que seja o impacto dele, quanto antes você descobre a doença e aprende sobre ela, mais cedo você tem a oportunidade de introduzir seu filho nos atendimentos necessários, melhorando o quadro do mesmo.

Você sabe a importância do atendimento multidisciplinar?

Quanto mais estímulos a criança recebe, mais ela se beneficia de um atendimento completo e individualizado, diminuindo o atraso em seu desenvolvimento.

Qual a importância da Fisioterapia?

Ela atua no desenvolvimento infantil trazendo estimulação precoce, desenvolvendo motor e cognitivo através de brincadeiras que vão trabalhar o equilíbrio, a força, memória, atenção, coordenação e prevenção de deformidades, que podem vir a ocorrer de acordo com a patologia da criança.

Você sabe o que é continuidade?

É quando você segue as orientações passadas por profissionais da área da saúde, que fazem parte da equipe em que seu filho está inserido, continuando o tratamento em casa, de forma a propiciar melhores resultados na vida funcional da criança.

E você, onde fica nessa história?

Sim, você que é pai/responsável de uma criança neurodivergente, tendo ou não rede de apoio, você precisa de autocuidado emocional e físico.

Importância do atendimento psicológico

Estudos comprovam que o ambiente familiar influencia no melhor desenvolvimento da criança. Dessa forma, o psicólogo vai lhe ajudar a resolver situações e enxergá-las de outro ângulo, para que você consiga lidar da melhor forma possível com o diagnóstico.

Importância da atividade física

Com os hormônios liberados durante a prática de atividade física, ocorre minimização da depressão e de problemas emocionais, diminuindo assim o estresse e trazendo bem-estar.

Além das dicas acima, é relevante a participação em grupos de outros pais que também possuem filhos neurodivergentes, dessa forma você troca informações e não se sente sozinho!

Lembre-se:
é necessário cuidar de si,
para conseguir cuidar
do outro!

CONCLUSÃO

O desenvolvimento do presente estudo possibilitou uma análise sobre o impacto inicial do diagnóstico de neurodivergência na família de pacientes que frequentam a APAE, a qual explorou o processo de adaptação familiar. Tendo em vista os aspectos apresentados, pode-se concluir a importância do papel dos pais/responsáveis durante todo o processo, desde o diagnóstico até o tratamento. Entretanto, percebeu-se através da literatura que é indicado aos pais o acompanhamento psicológico e o autocuidado, para então proporcionar suporte aos seus filhos e enfrentarem esse momento de uma maneira mais leve.

REFERÊNCIAS

DA CONCEIÇÃO, Haylane Nunes et al. Atuação da fisioterapia na neuropediatria: a percepção dos cuidadores. **Revista Ciência e Saúde Online**, v. 6, n. 2, 2021.

HANNUM, Juliana de Souza Santos et al. Impacto do diagnóstico nas famílias de pessoas com Síndrome de Down: revisão da literatura. **Pensando famílias**, v. 22, n. 2, p. 121-136, 2018.

MAIA, Fernanda Alves et al. Importância do acolhimento de pais que tiveram diagnóstico do transtorno do espectro do autismo de um filho. **Cadernos Saúde Coletiva**, v. 24, p. 228-234, 2016.

SANTOS TG, Oliveira DA, Botêlho SM. Percepção de mães sobre o desenvolvimento motor de seus filhos com Paralisia Cerebral. *Rev.Saúde.Com.* 2015; 11(1):29-38.

WEISSHEIMER-KAUFMANN, Gisele et al. Validação de informações para construção de cartilha interativa para famílias de crianças com autismo. **Cogitare Enfermagem**, v. 27, 2022.