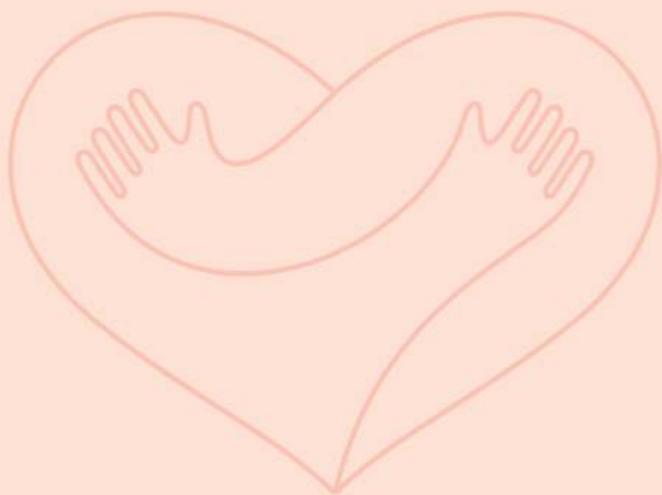


THAIS REGINA FRATA FERNANDES



Manual de Fisioterapia Neurofuncional em Cuidados Paliativos Pediátricos

Orientações ao Profissional da Saúde e ao
Cuidador Familiar quanto ao Manejo de
Atividades de Vida Diária com Conexão,
Afeto, Promoção de Habilidades e Prevenção

REDE BRASILEIRA DE CUIDADOS PALIATIVOS PEDIÁTRICOS

THAIS REGINA FRATA FERNANDES

Manual de Fisioterapia Neurofuncional em Cuidados Paliativos Pediátricos

Orientações ao Profissional da Saúde e ao
Cuidador Familiar quanto ao Manejo de
Atividades de Vida Diária com Conexão,
Afeto, Promoção de Habilidades e Prevenção

**Dados Internacionais de Catalogação na Publicação (CIP)
(Câmara Brasileira do Livro, SP, Brasil)**

Fernandes, Thais Regina Frata

Manual de fisioterapia neurofuncional em cuidados paliativos pediátricos [livro eletrônico] : orientações ao profissional da saúde e ao cuidador familiar quanto ao manejo de atividades de vida diária com conexão, afeto, promoção de habilidades e prevenção / Thais Regina Frata Fernandes ; coordenadoras Ivete Zoboli, Rita Tiziana Verardo Polastrini. -- São Carlos, SP : Ed. da Autora, 2021.
PDF

Bibliografia.

ISBN 978-65-00-33351-0

1. Cuidados paliativos em pediatria
2. Fisioterapia 3. Sistema nervoso - Doenças - Fisioterapia 4. Sistema nervoso - Doenças - Pacientes - Reabilitação I. Zoboli, Ivete.
- II. Polastrini, Rita Tiziana Verardo. III. Título.

21-87024

CDD-616.80462

Índices para catálogo sistemático:

1. Fisioterapia neurofuncional : Ciências médicas
616.80462

Eliete Marques da Silva - Bibliotecária - CRB-8/9380

AUTORA:

Fisioterapeuta Thais Regina Frata Fernandes

Fisioterapeuta Proprietária do Sítio da Lulu (Fisioterapia Neurofuncional e Equoterapia) e Profissional Voluntária no Ambulatório Guarda-Chuva de Cuidados Paliativos Pediátricos - Hospital Santo Antônio, Blumenau SC.

 thaisregin@hotmail.com

COORDENADORAS:

Dra. Ivete Zoboli

Médica Assistente da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança e do Adolescente - HCFMUSP

Enfermeira Rita Tiziana Verardo Polastrini

Enfermeira da Unidade de Dor e Cuidados Paliativos do Instituto da Criança e do Adolescente - HCFMUSP

Manual vinculado ao Curso de Aprimoramento em Cuidados Paliativos Pediátricos do ICr HCFMUSP

PROJETO GRÁFICO, ARTES E DIAGRAMAÇÃO:

Samara Jane Effting Vieira

Publicitária, Agência Elefas Comunicação.

PREFÁCIO:

Dr. Marcelo Rech de Faria

Médico Oncologista Pediátrico e Coordenador do Ambulatório Guarda-Chuva de Cuidados Paliativos Pediátricos - Hospital Santo Antônio, Blumenau SC.

 ambulatorioguardachuva@gmail.com

APOIO: Rede Brasileira de Cuidados Paliativos Pediátricos

DEDICATÓRIA

Esse manual é dedicado às crianças, aos adolescentes e aos adultos e suas famílias que tive e tenho o privilégio de acompanhar ao longo dos meus anos de profissão como fisioterapeuta com enfoque à abordagem neurofuncional. Agradeço pela oportunidade de aprender e buscar melhores técnicas, condutas humanizadas, conexões verdadeiras e respeito acima de tudo.

Agradeço às crianças, aos familiares e aos profissionais do Ambulatório Guarda-Chuva de Cuidados Paliativos Pediátricos – Hospital Santo Antônio em Blumenau – Santa Catarina, sob a coordenação do Dr. Marcelo Rech de Faria. Considero um marco em minha trajetória profissional por representar o trabalho em equipe com o olhar e a abordagem que acredito. Com eles, e a partir deles, vislumbro a equipe, a unidade com humanidade; os parceiros nessa jornada.

Agradeço à Dra. Ivete Zoboli e à Enfermeira Rita Tiziana Verardo Polastrini por aceitarem coordenar o trabalho na Formação em Cuidados Paliativos Pediátricos no ICr - HCFMUSP. Minha eterna admiração.

Agradeço a disponibilidade e a alegria do meu pequeno grande amigo Arthur Passold e de seus pais, Adriana Cristina Orlando e Anderson Passold, que prontamente abriram as portas de seu lar para que as fotos ilustrativas do manual fossem realizadas. Foi um momento de muita união, conexão e diversão. Arthur amou e eu também.

Sigo caminhando, plantando, colhendo, aprendendo e trocando. Sinto ter encontrado nos Cuidados Paliativos Pediátricos o que sempre nutri e busquei: a abordagem onde transborda a terapêutica e aonde a técnica e o humano fazem conexão e interdependência ao cuidado pleno e integrado às crianças e às famílias. Cuidado esse que reflete a conexão, a luz, o bem-estar, o potencial do paciente e de sua família, o planejamento e a vida independente do diagnóstico, das dificuldades e limitações, do tempo, dos valores familiares e dos processos de saúde, de doença e de morte.

Coletivamente podemos construir a melhor qualidade de cuidado possível a ser oferecida com amor, ciência, técnica e respeito.

“Cuidar é mais que um ato; é uma atitude. Portanto, abrange mais, que um momento de atenção, de zelo e de desvelo. Representa uma atitude de ocupação, preocupação, de responsabilização e de envolvimento afetivo com o outro”.

(Leonardo Boff)

PREFÁCIO

A fisioterapia é uma área crucial na atenção ao paciente pediátrico em cuidado paliativo, ainda assim, esses profissionais não são comumente encontrados nos serviços. Pode se dizer que a grande maioria das crianças em cuidados paliativos é acompanhada por pelo menos um fisioterapeuta, assim sendo, todos os grupos que atuam em cuidados paliativos pediátricos trabalham com equipes de fisioterapia, entretanto, pouquíssimos têm fisioterapeutas como parte integrante de suas equipes e a maioria das crianças é acompanhada por profissionais que não tiveram acesso a treinamentos específicos nessa área.

Ainda que os cuidados paliativos estejam mais evidentes nos últimos anos, a maioria dos cursos na área de saúde não oferece o ensino, com profissional especializado e gabaritado, de cuidado paliativo como parte da grade curricular. Isto, juntamente com a ausência de boas políticas públicas, explica a situação que vivemos: poucas equipes, a maioria delas sem atendimento ambulatorial. Quando falamos de pediatria esse cenário é pior, com um número ainda mais reduzido de equipes, grande parte delas limitadas a hospitais de alta complexidade de cidades de médio e grande porte.

Sendo assim, sabemos que a maioria dos pacientes não terá acesso a serviços especializados e esperamos que as informações contidas aqui possam ajudar tanto as equipes de saúde quanto às famílias e cuidadores, no objetivo de melhorar o conforto e a qualidade de vida destas crianças.

Neste manual o leitor (seja ele profissional de saúde ou não) encontrará informações básicas sobre o tema, orientações de posicionamento, equipamentos que podem ser fabricados em casa para auxiliar na prática e principalmente ferramentas para acolhimento. O acolhimento e a comunicação são parte chave no cuidado paliativo, um não existe sem o outro e ambos são necessários para que o trabalho seja possível.

Dr. Marcelo Rech de Faria

*Médico Oncologista Pediátrico e Coordenador do Ambulatório
Guarda-Chuva de Cuidados Paliativos Pediátricos*

APRESENTAÇÃO

“É sempre bom lembrar que existe um mundo inteiro dentro de cada um. E tocar nesse solo sagrado é um ato de responsabilidade”.
(Fernanda Mello)

_ Olá! Como você está? _ Como posso ajudar no cuidado com o (a) seu (sua) filho (a) em seu lar? _ Como ele (ela) gosta de dormir? _ Como é a hora do banho? _ Qual a brincadeira que ele (ela) mais gosta? _ Você tem ajuda? _ Você sente alguma dor no cuidado com ele (ela)? _ Ele (ela) se mostra confortável nos posicionamentos?

Essas são algumas das perguntas que, muitas vezes, trazem como respostas uma respiração profunda, um olhar emocionado e uma pausa em silêncio... com o respeito que o momento pede, a partir deles, um mundo se abre. Um mundo de dúvidas e informações desconstruídas, um misto de tentativas e frustrações. Há necessidade de pontuar as dificuldades, organizar e individualizar as condutas de acordo com a realidade de cada família.

Por outro lado, na troca de informações com profissionais da saúde que acompanham o paciente, de maneira não tão frequente, nota-se, por vezes, a dificuldade em perceber e estabelecer afinidade com o ser, com suas habilidades e dificuldades e a conexão necessária para com ele e com sua família na promoção efetiva do cuidado personalizado.

Esse manual, numa linguagem fácil e acessível, busca cumprir a função de orientar o profissional da saúde e o cuidador frente às demandas dos pacientes pediátricos, com condição neurológica complexa, crônica, progressiva ou não; que pode apresentar deterioração de sua condição clínica e sem um tratamento curativo. Essas orientações são pautadas no bem-estar, na prevenção e na promoção de atividades de vida diária. Ele também tem a função de aflorar, no profissional da saúde, a importância de enxergar o ser humano por de trás do diagnóstico. Saber a criança como o ser biográfico que é; o ser pertencente ao sagrado de uma família e que todos eles, em maior ou menor grau, necessitam de cuidado, amparo e orientações sejam físicas, emocionais, sociais e ou espirituais.

Na avaliação fisioterapêutica, ou nos primeiros contatos com o profissional, qualquer informação de cuidado poderá passar despercebida devido à sobrecarga da rotina e a emoção do acolhimento. A fisioterapia neurofuncional, na abordagem multiprofissional e interdisciplinar dos Cuidados Paliativos, busca o alívio da dor e de outros fatores estressantes; a prevenção de deformidades, que limitam ainda mais a autonomia; e a potencialização das habilidades do paciente. Oferece suporte para que o paciente viva o mais ativamente possível, com dignidade e conforto e auxilia o cuidador na assistência ao paciente.

Boa leitura.

Fisioterapeuta Thais Regina Frata Fernandes

Fisioterapeuta Proprietária do Sítio da Lulu (Fisioterapia Neurofuncional e Equoterapia) e Profissional Voluntária no Ambulatório Guarda-Chuva de Cuidados Paliativos Pediátricos

SUMÁRIO

1. O Cuidado com o Cuidador Familiar	10
2. A importância das conexões entre o profissional da saúde e o paciente e entre o cuidador e o paciente	12
3. Orientações Quanto às Posições do Dia a Dia Buscando a Prevenção, o Bem-Estar e as Possibilidades Funcionais	15
3.1 Modo de Pegar no Colo	17
3.2 Posição Supina (Barriga para Cima)	18
3.3 Posição Prona (Barriga para Baixo)	19
3.4 Decúbito Lateral (Deitar-se de Lado)	20
3.5 Posição em Pé	21
3.6 O Sentar Funcional na Alimentação, no Brincar e na Interação	21
3.7 A Hora do Banho	23
ANOTAÇÕES IMPORTANTES	24
BIBLIOGRAFIA	28
ANEXOS	29

1. O Cuidado com o Cuidador Familiar

O cuidador de uma criança ou adolescente (que apresenta uma condição neurológica complexa, crônica, progressiva ou não, que pode apresentar deterioração de sua condição clínica, sem um tratamento curativo disponível) geralmente é um familiar que abdicou de sua vida pessoal, social e de seu trabalho para manter o cuidado com o paciente, reorganizar a dinâmica familiar e fazer a conexão com os profissionais que o assistem. Na maioria das vezes é a mãe. Muitas vezes ela é a cuidadora principal e não possui outra pessoa para auxiliá-la de maneira efetiva e constante ou não consegue delegar funções à outras pessoas sobrecarregando a si com o cuidado total.

Os cansaços, físico e psicológico, são frequentes e tendem a piorar com o passar do tempo e com o aumento da demanda causado pela evolução da doença, ou por complicações que acabam acontecendo. O cansaço, a irritabilidade, a frustração, a perda da autoestima e o abandono do cuidado com sua saúde são iminentes. No ato do cuidado ao outro, passa a não prestar atenção em si, nos seus relacionamentos, nas suas dores, nas suas posturas, na sua alimentação e na sua saúde física. Muitas vezes há o isolamento ou restrição social.

É importante cuidar de si para poder cuidar do outro. É importante aprender técnicas que facilitem as atividades diárias (ao longo do manual) prevenindo seus próprios maus posicionamentos, permitir e buscar ajuda na divisão das tarefas do cuidar e delegar um momento para algo que lhe traga bem-estar e conexão consigo, com a sua espiritualidade.

Estabelecer limites e permitir-se experimentar os sentimentos negativos, permitindo-se senti-los sem culpar-se por esses sentimentos. Sentir-se parte importante da família, buscar soluções para o que julga ser difícil no cuidado. Buscar ajuda e orientação com a equipe que os assistem para elaborarem um plano de cuidado que facilite essa transição do cuidado consigo e a divisão do cuidado do paciente com outra pessoa que esteja disposta a contribuir.

A prática da yoga, a caminhada por 30 minutos, o pilates, o alongamento corporal são exemplos de práticas que podem contribuir para o autocuidado, tal como a manutenção de um período do exercício profissional, a prática de uma atividade manual, o silêncio e uma boa noite de sono.

Abaixo, segue uma opção de práticas de alongamentos (sustentados de 20 a 30 segundos) que trabalham cada área do corpo com movimentos específicos e duram cerca de 15 minutos.

Alongamento



1 Pressione o cotovelo contra o corpo, com as pernas paralelas e semi-flexionadas



2 Puxe levemente o braço por trás da cabeça



3 Puxe levemente a cabeça com uma das mãos



4 Puxe levemente a cabeça para baixo com as duas mãos



5 Faça um movimento giratório com a cabeça no sentido horário e anti-horário



6 Incline-se para a lateral, com uma mão na cintura e joelhos semi-flexionados



7 Afaste as pernas e descaie o tronco até sentir uma leve tensão na parte de trás da coxa



8 Dobre uma perna para frente e mantenha a outra semi-flexionada



9 Apoie as mãos e um dos pés no chão, incline-se para frente e cruze a outra perna por trás da perna estendida



10 Estique uma das pernas e cruze a outra, rotacionando o tronco para o lado da perna flexionada



11 Apoie os cotovelos, flexione uma das pernas para trás com o peito do pé para baixo e a outra flexionada para frente



12 Deite-se, apoie um dos pés no chão e com a ajuda das mãos, estenda a outra perna com a ponta do pé flexionada

Disponível em: <<https://br.pinterest.com/pin/92112754865446672/>>

2. A importância das conexões entre o profissional da saúde e o paciente e entre o cuidador e o paciente

A conexão (entendido aqui como o vínculo que se estabelece entre duas pessoas) entre o profissional da saúde e o paciente assim como a conexão entre o cuidador familiar e o paciente são importantes para o entendimento das necessidades e vontades dele e de sua família. Essa conexão, essa interação é aprendida e é nutrida a partir do momento em que um percebe e aceita o outro como ser humano único e pleno com suas limitações, suas dificuldades, suas habilidades e seus gostos particulares. O fisioterapeuta, e os profissionais que assistem essa família, são importantes na identificação de faltas, dificuldades, possibilidades e atitudes nesse processo de aprendizado constante. A partir disso, a fisioterapia neurofuncional até poderá ter atividades específicas e individualizadas, orientadas pelo profissional responsável pela criança ao cuidador, mas, o que se deseja de fato é que todo o manejo diário com o paciente seja feito com conexão, interação e leveza.

As atividades do dia a dia, tais como o manejo do tônus muscular (a busca pelo melhor posicionamento e funcionalidade possível da criança com conforto e bem-estar), as facilitações ao carregar, ao sentar-se, ao deitar-se, a hora do banho, da alimentação, o brincar e as atividades do cuidado com o lar, dentre outras, partem dessa interação entre os dois (cuidador e paciente) e o meio ambiente. Com essa parceria, tem-se como objetivo que as experiências sejam positivas para os envolvidos, que haja participação evolutiva por parte do paciente, menor ansiedade de ambos, menor desorganização tônica e sensorial (ou seja, mais relaxamento do corpo o que possibilita a participação ativa sempre que possível) do paciente, menor gasto energético, prazer na superação e maior segurança física de ambos.

Com conexão entre o profissional da saúde e o paciente deseja-se que esse, o paciente, seja ouvido, seja qual for seu meio de comunicação e que seja validado suas emoções, suas necessidades, suas capacidades, suas habilidades, seus desejos e suas frustrações.

Abaixo estão listados alguns aspectos importantes da conexão aos quais o cuidador e o profissional fisioterapeuta, e demais profissionais da saúde, podem considerar no planejamento das atividades de vida diária:

organização do ambiente: um ambiente organizado, limpo, arejado e adaptado favorece que a atividade seja mais prática e com a leveza possível,

previsibilidade: ter estabelecido uma rotina das atividades da vida diária (posicionamentos, banho, alimentação etc.), tal como a rotina de administração de remédios e alimentação, favorecem a sua prática. Pode ser interessante o uso de um painel com as atividades diárias e horários, num local de fácil visualização,

comunicação: a comunicação a ser estabelecida é a comunicação que é possível e confortável para ambos, seja entre o paciente e o cuidador ou entre o paciente e o profissional da saúde. Ela pode ser verbal, não verbal (ou seja, falada ou não) com o uso de mecanismos alternativos como placas, fotos, filmagens, aplicativos, letras do alfabeto em figuras, o cuidador sendo o modelo pela imitação, dentre outros; conforme as necessidades e as limitações do paciente e do cuidador. O importante é que haja a espera de uma resposta ativa seja qual for a condição de resposta por parte do paciente. Sempre haverá comunicação, é necessário reconhecer os sinais próprios de cada um. Muitas vezes o piscar de olhos, um suspiro, uma alteração sutil no tônus muscular (relaxamento ou tensão muscular) em um dos membros, um olhar, um sorriso, um som... é importante essa permissão e essa participação que tende, quando validada, a melhorar ao longo do tempo,

interesse: o interesse deve ser a atividade em si, mas ele pode ser construído com o uso de um objeto, brinquedo, uma música, dentre outros. Esse meio de interesse é do interesse do paciente (ou seja, algo que ele gosta) e poderá facilitar a conexão entre ambos e a atividade por fim,

atenção seletiva evoluindo para sustentada e compartilhada: o paciente pode inicialmente estar em total isolamento (ignorando o outro e aquilo que é feito sem interação com o cuidador ou o profissional), mas, com o tempo e com as observações acima, tende a apresentar atenção (no início de forma menos evidente ou por pouco tempo). Possivelmente evoluirá para uma atenção mais sustentada e compartilhada com o cuidador, fazendo-se entender melhor da sua maneira, aprimorando seu interesse e sua conexão (vínculo) com o cuidador e/ou profissional da saúde.

oferecer modulação tônico-sensorial: alguns pacientes ficam tensos com quase qualquer estímulo, não conseguem organizar a sua postura quando estão com medo ou estão felizes, ficam rígidos demais e não controlam seus movimentos. Outros pacientes ficam tão relaxados que, da mesma forma, não conseguem manter sua postura e seus movimentos. A utilização de técnicas de manipulação pelos pontos chaves de controle (partes do corpo, geralmente as partes proximais, a partir dos quais o tônus anormal pode ser inibido e os movimentos facilitados) favorecem esse controle influenciando na postura e na capacidade de controlar os movimentos. Assim, por exemplo, busca-se que o paciente consiga de fato controlar partes do seu corpo (uma mão por exemplo) para uma atividade como pegar uma colher ou um brinquedo. Essa modulação tônica, ou seja, esse controle da musculatura de forma voluntária, precisa ser feita de forma individual, pelo profissional fisioterapeuta responsável pelo atendimento da criança e da família. Isso porque, para cada tônus (espástico, hipotônico, distônico, atetóide, atáxico) e para cada condição do paciente (tamanho, peso, complexidade) há uma modulação específica (terapia) e que depende muito da própria conexão entre o paciente e o profissional bem como sua formação específica e sua experiência. Cada criança, com suas características de tônus muscular, possíveis encurtamentos musculares e deformidades ósseas e articulares existentes precisa de orientação adequada e responsável das técnicas a serem utilizadas para evitar lesões. As técnicas de terapia são aplicadas utilizando as mãos e com o uso de atividades funcionais corporais e favorecem o tônus mais próximo ao normal de forma mais constante, sempre tendo como objetivo a participação do paciente e a construção dessa conexão (comunicação) entre os profissionais da saúde, o paciente e o cuidador.

A conexão se faz com a valorização das tentativas de forma genuína, amorosa, entusiasta e flexível. O paciente precisa sentir que o seu possível é visto e valorizado; seja o possível qual for.

Quanto mais previsível e controlada a atividade, mais fácil será para o paciente se adaptar a ela. Analisar como ele se dispõe a exercer a atividade e buscar entender o porquê que as coisas acontecem da forma como acontecem durante a terapia possibilita entender melhor como as habilidades são adquiridas e, com isso, adequar as situações a partir dessa comunicação.

Apesar da rotina intensa, a possibilidade de fazê-la com mais leveza tende a possibilitar, aos poucos, novos desafios, maiores participações por parte do paciente e maior interesse pela atividade em si. As atividades de vida diária assim como as atividades do cuidado do lar e o brincar, passam a ser meios de possibilidades, de unidade, de interação, de participação da melhor forma possível com significado, alegria, superação e amor. Tenha tempo de perceber, permitam-se.

3. Orientações Quanto às Posições do Dia a Dia Buscando a Prevenção, o Bem-Estar e as Possibilidades Funcionais

Considerar a preferência da criança em cada posição é fundamental. Saber de fato qual é o seu hábito e de sua família, qual o tempo que permanece em cada posição e como é feita a transição entre elas. A partir disso, orientar e organizar o treino e a prática de hábitos positivos que favoreçam tanto o paciente quanto o seu cuidador. É fundamental propiciar o melhor alinhamento global (da cabeça em relação ao tronco, o tronco em relação aos membros e vice-versa), a distribuição de peso (equilíbrio do corpo com harmonia entre as partes), a dissociação das cinturas escapular e pélvica (a movimentação e o posicionamento com independência entre a região de ombros e quadris), a mudança de tônus (mais espásticos por exemplo), a qualidade do movimento associado, as expressões de desconforto e a busca de autonomia voluntária. Observar também se ocorre atividade reflexa patológica (reação involuntária de todo o corpo ou parte dele que acontece de forma imediata a um estímulo ou a uma mudança de posicionamento) e, quando presentes, se aparecem de forma espontânea ou com um fim intencional; e as reações mais organizadas que posicionam o corpo com maior harmonia no ambiente, que são as reações posturais, de proteção, de retificação e de equilíbrio. Os movimentos involuntários, tremores e espasmos também devem ser motivos de atenção, assim como as reações associadas e os aspectos sensoriais ao toque, aos sons, às temperaturas, dentre outros.

De maneira geral, o posicionamento adequado para a prática de qualquer atividade traz benefícios quanto à prevenção de posturas inadequadas que, muitas vezes tornam-se “os jeitos de ficar” resultando em reforço de atividades reflexas, encurtamentos, fixações e deformidades. Na maioria das vezes, num quadro clínico complexo, observam-se deformidades de coluna como a cifose (posição inclinada para frente) e escoliose (posição de um lado do corpo mais lateralizado), pelve em retroversão, pernas semi estendidas e aduzidas com rotação interna (a posição que dificulta a troca de fralda e as pernas permanecem fechadas e as vezes cruzadas e tensas), luxação de quadril

(deslocamento do osso da perna com o quadril ocasionando dor muitas vezes) e fixação de cintura cérvico-escapular (região de pescoço, ombros e costas com posicionamentos e movimentos simultâneos e não funcionais). Todas essas intercorrências causam desconforto, dor, limitações de atividade voluntária interferindo inclusive no controle óculo motor (controle da posição dos olhos e o olhar na atividade a ser feita), no cognitivo (na capacidade de aprendizado) e nas possíveis habilidades motores ao longo do tempo. Para ajudar no controle dos movimentos e na manutenção de sua integridade óssea, muscular e articular, é importante favorecer posturas e transições eficientes e adaptadas.

As orientações de conexão mencionadas anteriormente no texto são bases importantes a serem consideradas.

A família pode ser orientada a planejar seu domicílio, ao longo do tempo, a promover uma altura de berço/cama e de banheira/cadeira de banho que favoreçam ao cuidador, ou seja, uma altura que exijam menor flexão de coluna e de força para elevar o paciente. Modular uma cama alta, protegida e segura, com possibilidade de baixar as grades laterais que não precisam de movimentos amplos do cuidador.

A posição do berço/ cama em relação aos estímulos ambientais também é importante para que a criança tenha a oportunidade de estabelecer contato visual com o cuidador, a luminosidade da janela e a localização de seus brinquedos, dentre outros.

3.1 Modo de Pegar no Colo

A posição no colo precisa ser confortável para a criança e para o cuidador e é indicada para crianças menores. Para crianças maiores orienta-se a utilização de carrinhos adaptados ou cadeiras de rodas orientadas pelo profissional que a assiste.

O carregar no colo exige alinhamento postural do cuidador, contração das musculaturas abdominais, dorsais (costas) e glúteos (bumbum) e força e habilidade de braços. Essa posição pode ser utilizada em casa para atividades de brincar, descansar, interagir, alimentar-se ou deslocar-se para outros cômodos. Também é utilizada para passeios e curtas distâncias em ambiente externo.

Importante observar no paciente quais músculos estão contraídos de forma anormal, rígidos demais, bem como os membros que estão em uma postura inadequada (por exemplo, braços esticados demais ou pernas em posição diferente do esperado). Havendo a extensão, adução e rotação interna de membros inferiores (posicionamento típico das pernas com espasticidade dificultando a higiene e troca de fraldas, por exemplo); posicionar com leve flexão de quadril e joelhos com abertura das pernas para inibir o tônus, com o bumbum apoiado e para trás, favorecendo o alinhamento corporal e prevenindo o mau alinhamento de quadril. O posicionamento anteriorizado ou neutro da cabeça, o tronco apoiado na musculatura abdominal do cuidador, e membros superiores adiante e livres também favorece a inibição e o alinhamento com melhora do tônus bem como a interação da criança com o meio.

Outra variável dessa postura é a posição de manter a criança encaixada lateralmente à pelve do cuidador, porém essa posição não favorece o alinhamento postural e a inibição tônica. Sendo assim, pode ser utilizada com crianças com menor comprometimento motor e por breves períodos de transição.



3.2 Posição Supina (Barriga para Cima)



Essa posição pode ser uma preferência da criança para dormir, uma posição de permanência por períodos do dia ou mesmo ter utilidade para troca de fraldas e vestuários. Ela é importante pois favorece alinhamentos preventivos quanto à luxação de quadril, escoliose e cifose, encurtamentos musculares; desde que bem orientados.

A utilização de uma cunha (anexo 1) sob a cabeça e tronco superior tende a diminuir a extensão cervical (cabeça estendida para trás) em pacientes que ela esteja presente. Outra adaptação positiva é o alinhamento de quadril e a utilização de um pequeno rolo (anexo 2) ou travesseiro sob os joelhos fletidos (dobrados) e levemente abduzidos (as coxas um pouco fechadas), mantendo assim a flexão da pelve e possivelmente o apoio dos pés no colchão de densidade ótima. Dessa forma, há a harmonia da postura e a manutenção do tônus muscular o mais próximo do normal com prevenção de posições assimétricas e desalinhamentos ósseo, muscular e articular de maneira geral.

Em supino, o cuidador pode trazer levemente os ombros da criança para baixo, observando o seu pescoço e o apoio posterior da cabeça com alinhamento do queixo em direção ao peito. Fazendo uma flexão de quadril, com elevação das pernas com flexão delas, e proporcionando leves movimentos de rotação de um lado para o outro, ele observará um maior relaxamento de musculatura de ombros, quadril e tronco bem como alongamento dessas musculaturas não vivenciados de forma espontânea. Assim, possibilita-se a troca de fraldas e vestuários mantendo a conexão com o paciente, como anteriormente citado, bem como a transição harmônica para a posição de decúbito lateral ou mesmo sentada.

3.3 Posição Prona (Barriga para Baixo)

Essa é uma posição que geralmente a criança não gosta e/ou não está habituada a ter experiência. No entanto, em muitas situações, é uma posição útil que favorece o controle de cabeça, apoio de antebraços, transferência de peso entre eles e alinhamento de coluna. É uma posição a ser de fato avaliada e orientada para cada criança de forma possível e segura, o uso de uma cunha de posicionamento poderá auxiliar (anexo 1).



3.4 Decúbito Lateral (Deitar-se de Lado)

O decúbito lateral é uma posição agradável até mesmo para dormir, para algumas crianças e para isso, precisa ter orientação específica do profissional que a assiste. Ela é uma posição que, de maneira geral, aparenta menor interferência da atividade tônica exacerbada, dessa forma, favorece o tônus muscular mais próximo do normal (ou seja, músculos mais relaxados) e previne as deformidades já citadas em posturas anteriores. Os braços devem estar posicionados à frente da criança, na linha média, e o membro inferior que estiver acima, levemente fletido e apoiado sobre um travesseiro baixo.



Brinquedos apropriados podem ser colocados à frente, abaixo da linha do olhar do paciente para ajudar no posicionamento adequado do pescoço e da cabeça. Assim, facilita-se o seu interesse e permite-se que ele alcance o brinquedo e interaja junto ao cuidador ou com o terapeuta.

Essa posição também é uma transição para a posição sentada de lado com apoio das mãos ou mesmo a posição que favoreça ao cuidador o pegar a criança no colo com o tônus mais próximo ao normal, numa posição mais relaxada.

3.5 Posição em Pé

Assim como a posição em pronação (barriga para baixo), essa é uma posição que merece total acompanhamento individual das condições do paciente por parte do profissional responsável.



3.6 O Sentar Funcional na Alimentação, no Brincar e na Interação

A posição funcional sentada favorece a hora da alimentação, da brincadeira, da participação em atividades do cuidado com o lar, dentre outros momentos em família. Visa-se: a melhora do controle muscular voluntário estabilizando e alinhando cabeça-tronco-pelve, a possibilidade de maior habilidade de membros superiores, a melhora da coordenação entre olhos e movimentos do corpo, a atenção e o estado de alerta ao ambiente e o apoio de pés numa superfície firme. Algumas adaptações são possíveis e precisam ser consideradas de acordo com a individualidade de cada criança e sua complexidade quanto ao quadro clínico global e quanto ao seu tônus muscular e possíveis deformidades instaladas. Cabe citar algumas possibilidades:



Calça de posicionamento (anexo 3): adaptação que proporciona organização motora, acolhimento e tranquilidade na maioria das vezes. É um recurso de posicionamento de transição entre as possibilidades do deitar-se e no sentar-se.

Rolo confeccionado com cano pvc (anexo 4): facilita o brincar num ótimo posicionamento e os controlos de cabeça e tronco; prevenção de luxação de quadril devido ao posicionamento ideal de rotação externa, abdução e flexão pélvica; alinhamento corporal e posicionamento dos pés no chão.



Cadeiras de rodas adaptadas de forma individual de acordo com as necessidades de cada paciente.

Sentar lateral ou encostado: as inúmeras posições do sentar-se são positivas para o brincar e a participação ativa nas relações do dia a dia sempre com segurança e comodidade.

Carrinho de bebê adaptado, cadeira de posicionamento reta, sextavada ou com apoio lateral, cantinho com apoio lateral ou triangular para mesa de atividade ou alimentação: a avaliação da indicação é feita de forma individual.



3.7 A Hora do Banho

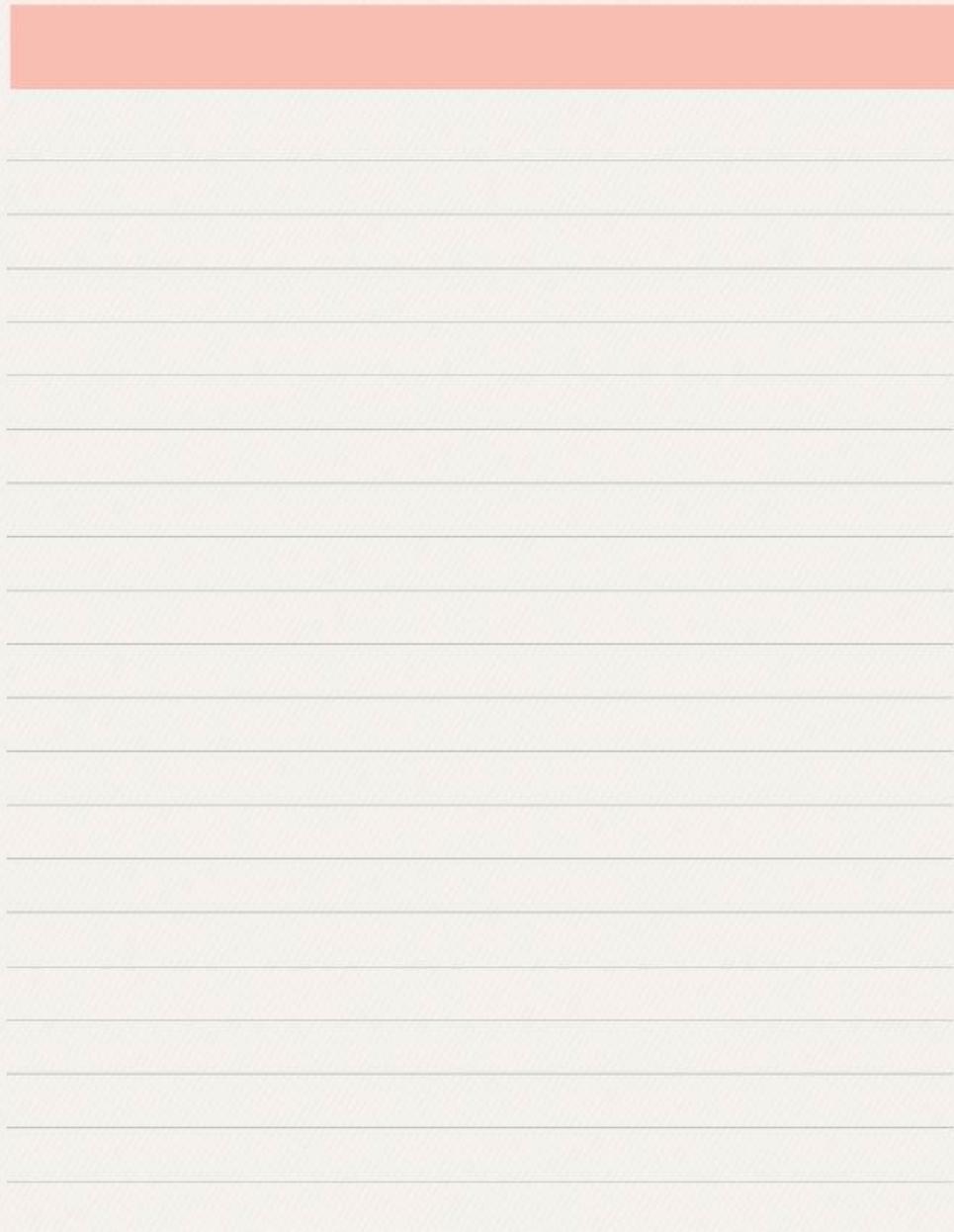
Os cuidados iniciais do banho também seguem as orientações de conexão entre o paciente e o cuidador. Além disso, a altura da banheira ou da cadeira de banho, ou o uso de uma cadeira ou banco por parte do cuidador proporcionam maior cuidado com sua condição física e bem-estar. As orientações tanto ao carregar e as transições da posição supina para o colo também são interessantes. Partindo disso, pode-se observar a quantidade de água (impedindo que a criança flutue trazendo instabilidade, alteração tônica, medo e menor participação ativa no processo do banho dificulte sua posição sentada), sua temperatura e a transição do ambiente da banheira para o ambiente de troca da criança, ajustando a temperatura previamente.

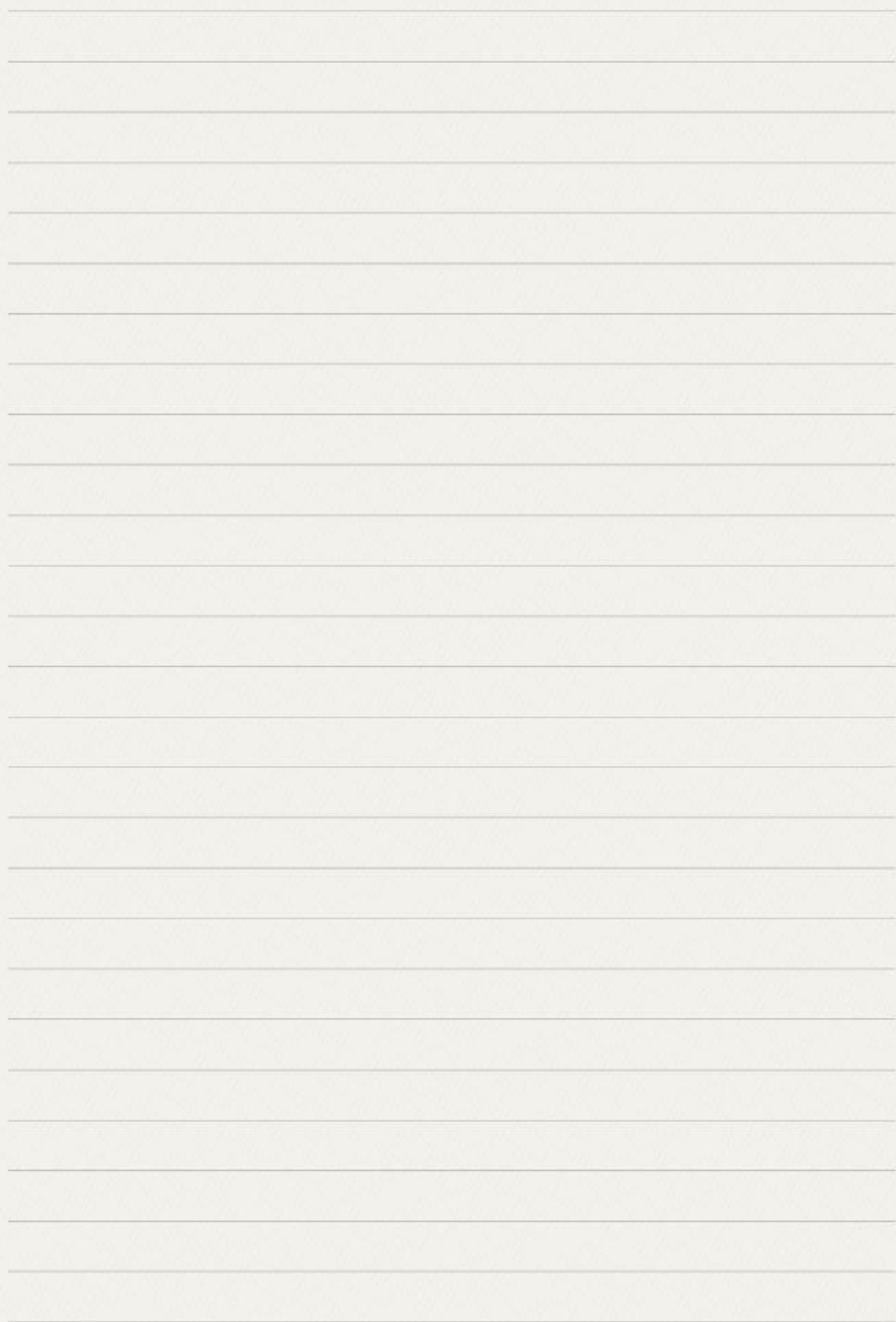


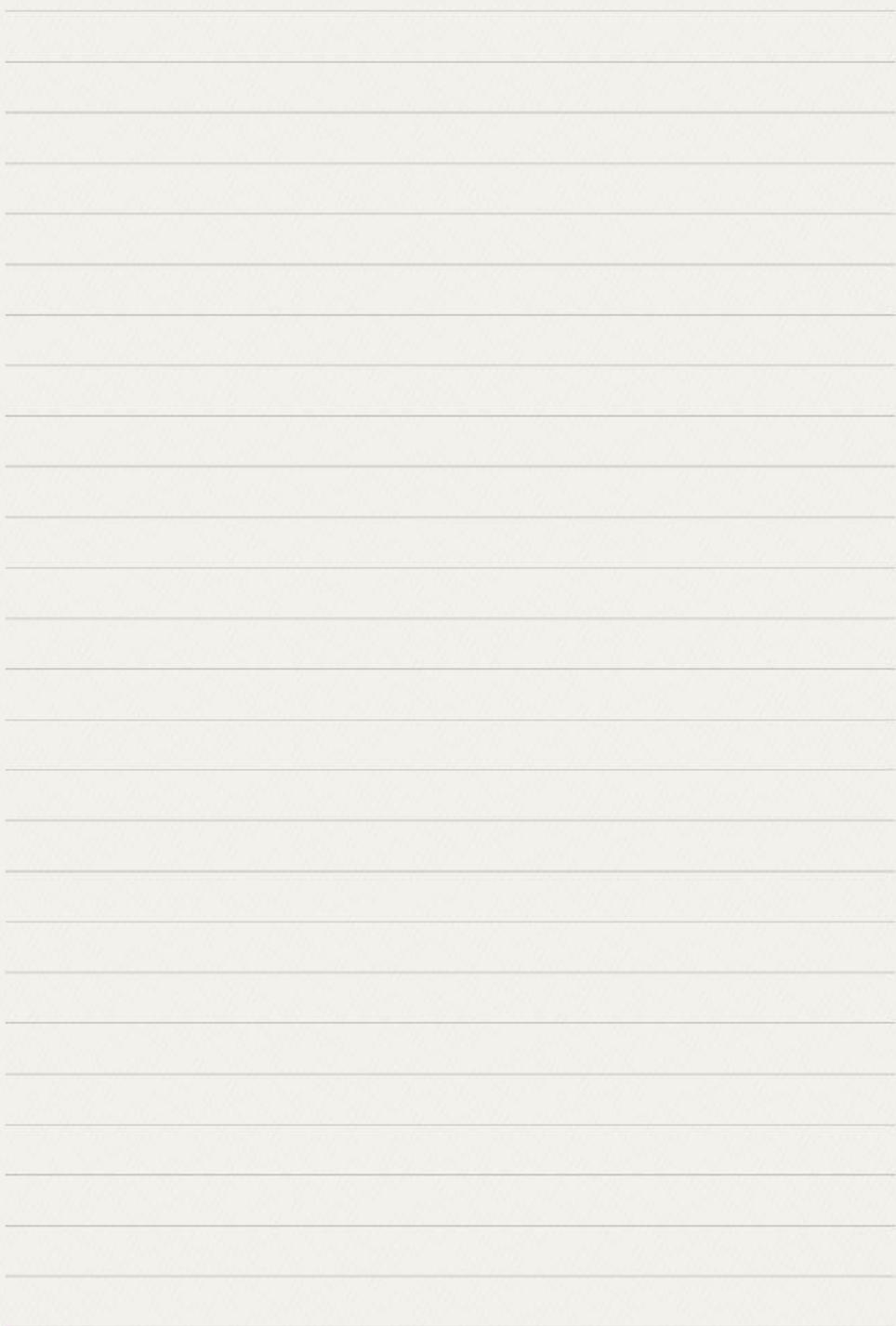
Em relação ao banho pode-se orientar ao cuidador que ofereça a banheira de modo que a criança visualize a água, toque-a com os pés e as mãos e depois seja colocada dentro, podendo ter um objeto ou brinquedo de alta conexão nesse momento. A utilização de uma espuma simples ou algum material antiderrapante também favorece a sua percepção de segurança e bem-estar principalmente na mudança de posturas dentro da água.

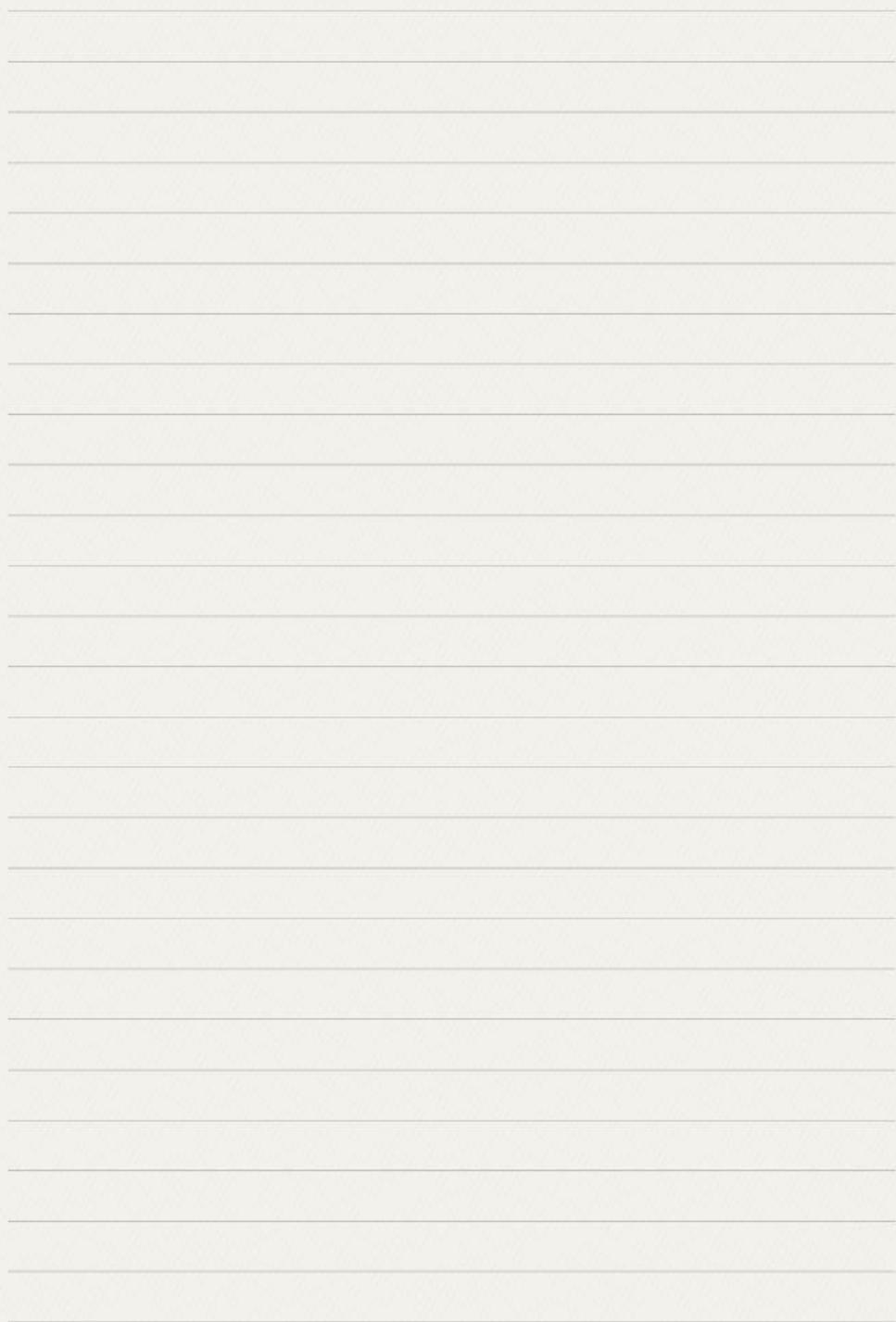
Cabe citar que, em tempos de temperaturas baixas, o banho no leito pode ser muito útil buscando a higiene, o bem-estar e a manutenção da temperatura corporal.

ANOTAÇÕES IMPORTANTES

A series of horizontal lines for writing notes. The lines are evenly spaced and extend across the width of the page. The first line is a thick orange bar, and the subsequent lines are thin grey lines.







BIBLIOGRAFIA

BERTOLDI, A. Lúcia S.; ISRAEL, V. L.; LADEWIG, I. O papel da atenção na fisioterapia neurofuncional. *Fisioter. Pesqui.*, 2011 <https://doi.org/10.1590/S1809-29502011000200016>, Disponível em: <www.scielo.br>

BIERMAN, J. C. *Neuro-Developmental Treatment: A Guide to Ndt Clinical Practice*, Thieme Medical Publishers, 2016.

BRIANEZE, A. C. G. e S. et al. Efeito de um programa de fisioterapia funcional em crianças com paralisia cerebral associado a orientações aos cuidadores: estudo preliminar. *Fisioter. Pesqui.*, 2006. <https://doi.org/10.1590/S1809-29502009000100008>, Disponível em: <www.scielo.br>

CAMARGOS, A. C. R., et al. *Fisioterapia Pediátrica Da Evidência à Prática Clínica*, Rio de Janeiro: Medbook, 2019.

CASTILHO, R. K.; PINTO, C. da S.; SILVA, V. C. S. da. *Manual de Cuidados Paliativos – 3 ed.* Rio de Janeiro, São Paulo: Atheneu, 2021.

COLE, M.; COLE, S. R. *O desenvolvimento da criança e do adolescente – 4 ed.* Porto Alegre: Artmed, 2014.

GLAT, R. *A integração social dos portadores de deficiência: uma reflexão.* Rio de Janeiro: Sette Letras, 1998.

JOU, G. I.; SPERB, T. M. *Teoria da Mente: diferentes abordagens.* Psicologia: Reflexão e Crítica. Porto Alegre, v.12, n. 2, 1999. Disponível em <www.scielo.br>

JUNIOR, C. A. M.; MELO, L. B. R. Integração de Três Conceitos: Função Executiva, Memória de Trabalho e Aprendizagem. *Psicologia Teoria e Pesquisa.* Brasília, v. 27, n. 3, 2011. Disponível em <www.scielo.br>

LOSS, J. da C. S.; DIAS, V. E.; CABRAL, H. B. *Cuidados Paliativos em Abordagem Multidisciplinar*, Rio de Janeiro: Multicultural, 2020.

SILVA, A. dos S.; VALENCIANO, P. J.; FUJISAWA, D. S. Atividade Lúdica na Fisioterapia em Pediatria: Revisão de Literatura. *Rev. bras. educ. espec.*, 2017. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382317000400011> Disponível em: <www.scielo.br>

SOUZA, A. M. C. de S.; FERRARETTO, I. *Paralisia Cerebral Aspectos Práticos*, São Paulo: Memmon, 1998.

ANEXOS

Anexo 1: Confecção de uma cunha de posicionamento

A cunha de posicionamento para posição supina (barriga para cima) e posição de pronação (barriga para baixo) pode ser confeccionada com a medida do braço da criança (ombro ao cotovelo) para a altura da cunha. O comprimento da cunha deve ultrapassar o comprimento do tronco da criança e terminar em 0 de altura. Utiliza-se uma espuma com boa densidade e pode ser revestida com uma capa feita com tecido de fácil lavagem e não absorvente.

Quando a posição de barriga para baixo for indicada pelo profissional, essa medida de altura favorece o apoio de antebraço na superfície de apoio e facilita o controle de cabeça e distribuição de peso ao longo do tronco e pelve. Quando utilizada na posição de barriga para cima, a cunha facilita o alinhamento corporal e a boa interação com o meio.



Anexo 2:

Confecção de rolo para posicionamento de pernas e pés em posição supina (barriga para cima)



O rolo de posicionamento sob os joelhos, na posição supina (barriga para cima) favorece o bom posicionamento das pernas relaxadas, alinhadas e levemente afastadas com flexões de quadril e joelhos e apoios de pés na superfície de apoio como a cama, por exemplo. Esse rolo pode ser feito com o enrolar de uma cobertura fina, cueiro ou outro tecido de baixo volume que deverá ocupar o exato espaço entre as coxas e as pernas favorecendo o apoio dos pés relaxados. Outra opção para manter a postura é utilizar dois desses rolos nas laterais das pernas para mantê-las na posição.

Anexo 3:

Calça de posicionamento para as posições sentada e deitada

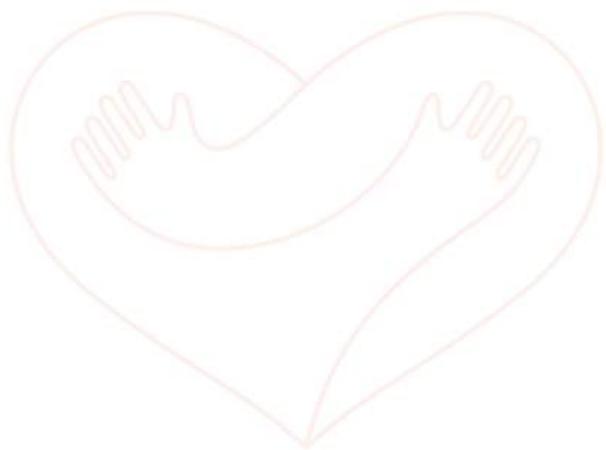


Uma calça jeans ou de moletom adulta pode ser útil na confecção da calça de posicionamento. Ela deverá estar sem qualquer material metalizado ou que possa ferir ou trazer desconforto para a criança. Após costurar as extremidades e as aberturas da calça, pode-se enchê-la com retalhos de tecidos, sacos plásticos ou flocos de espuma. Ela facilita o posicionamento em diversas posturas desde que haja conforto e segurança à criança.

Anexo 4: **Rolo confeccionado com cano de PVC**

A medida da circunferência final do rolo deverá ser a medida entre o joelho fletido da criança até o calcâneo (parte de trás do pé) alinhado em posição neutra. Essa altura é a ideal para o sentar com apoio total dos pés na superfície de apoio (chão). Além do cano de pvc, utiliza-se uma espuma com boa densidade para revesti-lo e a forração com courvin para facilitar a higienização. O comprimento do rolo deverá ser confortável para a criança sentar-se afrente de um adulto, cerca de um metro ou pouco menos.





REDE BRASILEIRA DE
CUIDADOS PALIATIVOS
PEDIÁTRICOS

ISBN: 978-65-00-33351-0

CD



9 786500 333510