

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO: FILOSOFIA, SAÚDE E
SOCIEDADE**

PATRÍCIA FERNANDES ALBEIRICE DA ROCHA

**ROTINAS DE CUIDADO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
PARALISIA CEREBRAL**

**FLORIANÓPOLIS
2013**

PATRÍCIA FERNANDES ALBEIRICE DA ROCHA

**ROTINAS DE CUIDADO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Santa Catarina, como requisito para a obtenção do título de Mestre em Enfermagem – Área de Concentração: Filosofia, Saúde e Sociedade.

Linha de pesquisa: Promoção da Saúde no Processo de Viver Humano e Enfermagem.

Orientadora: Dra. Astrid Eggert Boehs

Co-orientadora: Dra. Ana Maria Farias da Silva

FLORIANÓPOLIS

2013

Ficha de identificação da obra elaborada pelo autor,
através do Programa de Geração Automática da Biblioteca Universitária da UFSC.

Rocha, Patricia Fernandes Albeirice da
Rotinas de cuidado das famílias de crianças com paralisia
cerebral / Patricia Fernandes Albeirice da Rocha ;
orientadora, Astrid Eggert Boehs ; co-orientadora, Ana
Maria Farias Silva. - Florianópolis, SC, 2013.
135 p.

Dissertação (mestrado) - Universidade Federal de Santa
Catarina, Centro de Ciências da Saúde. Programa de Pós-
Graduação em Enfermagem.

Inclui referências

1. Enfermagem. 2. enfermagem. 3. família. 4. paralisia
cerebral. 5. cuidado da criança. I. Boehs, Astrid Eggert.
II. Silva, Ana Maria Farias. III. Universidade Federal de
Santa Catarina. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. IV.
Título.

PATRÍCIA FERNANDES ALBEIRICE DA ROCHA
**ROTINAS DE CUIDADO DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM
PARALISIA CEREBRAL**

Esta DISSERTAÇÃO foi submetida ao processo de avaliação pela Banca Examinadora para obtenção do Título de:

MESTRE EM ENFERMAGEM

e aprovada em 19/12/2013, atendendo às normas da legislação vigente da Universidade Federal de Santa Catarina, Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Área de Concentração: Filosofia, saúde e sociedade.

Dra. Vânia Marli Schubert Backes
Coordenadora do Programa

Banca Examinadora:

Dra. Astrid Eggert Boehs
Presidente

Dra. Rosane Gonçalves Nitschke
Membro

Dra. Ana Izabel Jatobá de Souza
Membro

Dra. Jane Cristina Anders
Membro (titular)

Dedico esse trabalho a todas as pessoas
com deficiência e suas famílias.

AGRADECIMENTOS

Ao meu **noivo Anderson**, pelo amor e pela compreensão por minhas ausências.

A **minha família** tão distante, especialmente meu pai **Pedro e Marcell**, sempre disponíveis e motivados a me auxiliar no que for preciso. Vocês são incríveis.

A minha família que vive próxima, minha **mãe** e meus **irmãos**, sempre me motivando a continuar.

Aos meus **colegas de aula**, pela companhia e troca de conhecimento.

As minhas **colegas do IFSC**, por todas as dicas valiosas e a motivação para não desistir.

A minha orientadora **Astrid**, um agradecimento especial, não apenas pelas orientações, mas por ter confiado no meu potencial e ter proporcionado meios para que eu pudesse chegar até aqui.

A minha co-orientadora **Ana Maria**, por ter compartilhado comigo seus conhecimentos e pela motivação e calma para prosseguir.

A **instituição** que me abriu as portas e forneceu tudo o que foi preciso para a realização desta pesquisa.

A todas as **famílias** participantes, por todo o conhecimento científico e pela lição de vida e amor compartilhada.

Ao **Odie**, companheiro de todos os momentos de estudo.
Enfim, a todos que de alguma forma participam deste estudo.

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, que teve como objetivo conhecer as rotinas de cuidado das famílias com crianças com paralisia cerebral. O referencial teórico adotado foi a abordagem das Rotinas Familiares. Os participantes do estudo foram 12 famílias, representadas por 10 mães e 02 pais, que estavam acompanhando seus filhos com paralisia cerebral nas terapias de reabilitação em uma instituição do sul do Brasil. A coleta de dados ocorreu no período de maio a julho de 2013, por meio de entrevistas realizadas através de um instrumento de coleta de dados constituído por um roteiro semi-estruturado composto por construção de um genograma e de um ecomapa da família e questões abertas. Para a análise dos dados referentes ao genograma, examinou-se a composição e a estrutura familiar, e no ecomapa as redes de relações mais amplas estabelecidas pelos membros da família. Para a análise das entrevistas foi utilizada como base a categorização, agrupando as respostas de cada pergunta por semelhanças e contrastes de onde emergiram categorias e subcategorias. Os resultados foram apresentados e discutidos em dois artigos: O primeiro é "O cuidado da família da criança com paralisia cerebral: revisão integrativa de literatura", que é resultado de pesquisa bibliográfica, e trouxe como resultado os cuidados realizados pelas famílias em diversos países, suas dificuldades e as possibilidades de conviver com a deficiência. O segundo artigo, intitulado "Crianças com paralisia cerebral: rotinas de cuidado", apresenta os resultados da pesquisa de campo e aponta para as necessidades diárias de higiene, alimentação, medicação, locomoção e frequência em instituições como as terapias e escola/creche. Os resultados evidenciam o papel central da mãe coordenando e executando os cuidados com a criança e família. É feita, ainda, a descrição das rotinas diárias familiares, mostrando a preocupação com a frequência e assiduidade nas terapias de reabilitação. Os resultados mostram que as famílias estabelecem diversas rotinas, intermediando as necessidades de cuidado às suas atividades diárias e à vinculação às instituições, principalmente de terapias de reabilitação. Conclusões: com a presença de uma criança com paralisia cerebral, mesmo sendo a lesão cerebral pequena, há uma brusca mudança nas rotinas familiares, que voltam-se quase que exclusivamente para atender às demandas da criança. As rotinas são árduas e cansativas, porém recompensadoras, pois os familiares sentem grande satisfação ao perceber a evolução da criança. Foi verificada a necessidade de

intervenção em nível governamental para auxiliar financeiramente essas famílias.

Palavras-chave: Paralisia cerebral, enfermagem, família, cuidado da criança, atividades cotidianas.

ABSTRACT

This is a descriptive qualitative research, which aimed to know the routines of care for families with children with cerebral palsy. The theoretical frame work adopted was the approach of Family Routines. The study participants were 12 families represented by 10 mothers and 02 fathers, who were accompanying their children with cerebral palsy in rehabilitation therapies in an institution in southern Brazil. The data collection took place in the period from May to July 2013, through interviews using a data collection instrument consisting of a semi-structured guide, composed by the construction of a genogram and an eco-map of the family and open questions. To analyze the data on the genogram, we examined the composition and family structure, beyond the eco-map, verifying networks of wider relationships established by members of the family. For the data analysis, the categorization was used as a base, gathering the answers to each question by similarities and contrasts from where categories and subcategories emerged. The results were presented and discussed in two articles: the first one is: "The family care of the child with cerebral palsy: integrative literature review", which is the result of literature research, and brought, as a result, the care provided by families in different countries, their difficulties and possibilities of living with cerebral palsy. The second article, entitled "Children with cerebral palsy: care routines", points to the necessary care with daily hygiene needs, nutrition, medication, transportation in institutions such as therapies and school /daycare, highlighting the central role of the mothers, coordinating and executing the caring of the child and the family. It is also made the description of family daily routines, showing concerns about the frequency and attendance in rehabilitation therapies. Results show that families establish several routines intermediating care needs to their daily activities and to the link to the institutions, mainly rehabilitation therapies. Conclusions: Even if the brain injury have been small and the physical sequel minimum, there is a sudden change in family routines that turn almost exclusively to meet the demands of the child. The routines are strenuous and tiring, but rewarding, because the family feel great satisfaction when can see the evolution of the child. It was observed the need of intervention by the government in order to assist financially these families.

Key words: Cerebral palsy, nursing, family, activities of daily living

RESUMEN

Se trata de una investigación descriptiva con un enfoque cualitativo, que tuvo el objetivo de conocer las rutinas de cuidado de las familias con niños con parálisis cerebral. La referencia teórica adoptada fue el enfoque de las Rutinas Familiares. Los participantes del estudio fueron 12 familias, representadas por 10 madres y dos padres, que acompañaban sus hijos con parálisis cerebral en las terapias de rehabilitación en una institución del sur de Brasil. La recolección de datos fue en el período de mayo a julio de 2013, por intermedio de entrevistas hechas tras un instrumento de recolección de datos constituido por un guión semiestructurado compuesto por construcción de un genograma y de un ecomapa de la familia y cuestiones abiertas. Para el análisis de los datos referentes al genograma, se examinó la composición y la estructura familiar, además del ecomapa, percibiéndose las redes de relaciones más amplias establecidas por los miembros de la familia. Para el análisis de los datos fue utilizada, como base, la categorización, reuniendo las respuestas a cada pregunta por similitudes y contrastes, donde surgieron categorías y subcategorías. Los resultados fueron presentados y discutidos en dos artículos: el primero es " El cuidado de la familia del niño con parálisis cerebral: revisión integrativa de la literatura", que es el resultado de la investigación bibliográfica y ha traído como resultado los cuidados realizados por las familias en diversos países, sus dificultades y las posibilidades de convivir con la enfermedad. El segundo artículo, intitulado "Niños con parálisis cerebral: rutinas de cuidado" indica las necesidades diarias de higiene, alimentación, medicación y locomoción en instituciones como terapias y escuelas/guarderías, enfatizando el papel central de la madre coordinando y haciendo efectivos los cuidados con el niño y la familia. Es hecha, aún, la descripción de las rutinas familiares, que muestran la preocupación con la frecuencia y asiduidad. Los resultados evidencian que las familias establecen diversas rutinas, intermediando las necesidades de cuidado a las actividades diarias y a la vinculación a las instituciones, principalmente de terapias de rehabilitación. Conclusiones: aunque la lesión cerebral ha sido pequeña y las secuelas físicas mínimas, hay un abrupto cambio en las rutinas familiares, que se centran casi exclusivamente en el tratamiento de las necesidades del niño. Las rutinas son arduas y fatigosas, pero compensadoras, pues los familiares sienten gran satisfacción al percibir la evolución del niño. Se observó la necesidad de intervención del gobierno para auxiliar financieramente esas familias.

Palabras clave: Parálisis cerebral, enfermería, familia, actividades cotidianas.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AACD	Associação de Assistência a Criança Deficiente
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CDC	Centers for Disease Control
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CINAHL	Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature
MS	Ministério da Saúde
PC	Paralisia Cerebral
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

LISTA DE QUADROS

Quadro 1. Principais Etiologias da Paralisia Cerebral.....	29
Quadro 2 Características da família e da criança com paralisia cerebral.	52

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	21
2 APROXIMAÇÃO TEÓRICA COM O TEMA	27
2.1 PARALISIA CEREBRAL: CONSIDERAÇÕES GERAIS	27
2.2 FAMÍLIA DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL	33
2.3 LEGISLAÇÃO E POLÍTICAS PÚBLICAS RELACIONADAS COM A DEFICIÊNCIA.....	38
3 REFERENCIAL TEÓRICO.....	41
3.1 ABORDAGEM DAS ROTINAS E RITUAIS FAMILIARES ..	41
4 MÉTODO	45
4.1 TIPO DE ESTUDO E DESENHO METODOLÓGICO	45
4.2 LOCAL DA PESQUISA	45
4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	46
4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO	46
4.5 ACESSO À INSTITUIÇÃO.....	47
4.6 ACESSO AS FAMÍLIAS	47
4.7 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	47
4.8 REGISTRO DOS DADOS.....	48
4.9 ANÁLISE DOS DADOS	48
4.10 ASPECTOS ÉTICOS	49
5 RESULTADOS	51
5.1 DESCRIÇÃO DAS FAMÍLIAS.....	51
MANUSCRITO 1 O CUIDADO DA FAMÍLIA DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL: REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA.....	56
MANUSCRITO 2. FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: ROTINAS DE CUIDADO	75
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	98
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS	102
APÊNDICES.....	109
APÊNDICE A - PROTOCOLO PARA REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA.....	109
APÊNDICE B – FORMULÁRIO SEMI-ESTRUTURADO	114

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	117
APÊNDICE D – GENOGRAMAS E ECOMAPAS DAS FAMÍLIAS	119
.....	119
ANEXOS.....	132
ANEXO 1. PARECER DO CEP.....	132

1 INTRODUÇÃO

O cuidado individual, da família e da coletividade constituem a principal preocupação da Enfermagem. De acordo com Fernandes (2011) família é uma unidade de cuidado capaz de promover a sua saúde e a de seus membros, em seu dia a dia e durante suas etapas de desenvolvimento. A promoção da saúde acontece a partir das interações dos membros e nas relações da unidade familiar com amigos, comunidade e instituições de saúde ou outros serviços.

Segundo Rumor (2012), a família da criança também precisa de atenção às suas necessidades. Os profissionais de enfermagem precisam realizar uma avaliação da unidade familiar quanto ao seu ciclo vital, composição, suas crenças, cultura e uso de recursos sociais, econômicos e pessoais.

As famílias podem participar ativamente do processo de cuidado domiciliar e profissional realizado em todos os níveis de atenção, através de orientações, participação nas atividades e cuidados realizados. Desta maneira, os familiares são motivados pela melhora ou manutenção do estado de saúde da criança e tornam-se mais comprometidos com o cuidado, pois se apropriam de conhecimento e tem confiança em si próprios e na equipe. Neste contexto, Silveira, Angelo e Martins, (2008), realizaram um estudo com doença e hospitalização da criança e observaram que as ações de enfermagem são dirigidas essencialmente para o doente, levando pouco em consideração a família envolvida, ignorando que se necessita de um suporte adequado para fornecer cuidado de qualidade. Este estudo enfatiza que o maior envolvimento da família com a equipe multiprofissional contribui para o cuidado eficaz, pois os familiares reconhecem mais facilmente alterações na criança, auxiliando muitas vezes na melhoria dos cuidados e também auxiliando a identificar agravos.

Atualmente, a saúde de crianças com deficiência tem sido bastante debatida e tem merecido atenção especial, também por ser um problema de Saúde Pública e por ter uma abrangência em todos os níveis sociais. Todas as pessoas, indiferentemente de seu nível econômico precisam de apoio quando se deparam com uma situação inusitada, que é o nascimento de uma criança que contraria o esperado e desejável pela família.

O termo “deficiente”, durante muitos anos, foi considerado estigmatizante e era evitado, optando-se por termos como “pessoa com necessidades especiais” e “pessoa portadora de deficiência”. Estes termos caíram em desuso, pois o adjetivo “especial”, referente a

“necessidades especiais”, pode se reportar a qualquer pessoa e o verbo “portar”, referente a “pessoa portadora de deficiência”, não se aplica a uma condição inata ou adquirida. Atualmente, o termo utilizado é “pessoa com deficiência” (SASSAKI, 2002).

A deficiência abordada nesse estudo é a encefalopatia crônica infantil ou paralisia cerebral (PC), que é resultante de um comprometimento no encéfalo em seu período de maturação, correspondente a época do nascimento até aproximadamente sete anos de idade. Ela interfere no desenvolvimento motor da criança. É o resultado de uma lesão ou mau desenvolvimento do encéfalo, de caráter não progressivo, existindo desde a infância. A deficiência motora se expressa em padrões anormais de postura e movimentos, associados a um tônus postural anormal (DANTAS, 2010).

A paralisia cerebral é a incapacidade motora mais comum na infância. Estudos com base populacional de todo o mundo realizados pelo Centers for Disease Control estimam a prevalência de PC entre 1,5 a 4 por 1.000 nascidos vivos (CDC, 2012). No Brasil, segundo dados do Censo 2010, existem 45,6 milhões de pessoas com alguma deficiência, que corresponde a 23,91% da população. Em Santa Catarina, existem 1.331.445 pessoas com deficiência, que corresponde a 21% da população (IBGE, 2010). Esses dados são referentes a todas as deficiências, não existem dados a nível nacional, estadual ou municipal específicos de paralisia cerebral.

Dantas (2010), pesquisou o impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família e evidenciou que as famílias recebem esse diagnóstico de maneira negativa e apresentam grande culpa, necessitando de uma rede de apoio profissional e familiar eficaz para adaptar-se positivamente à situação. De acordo com Silva (2011), que realizou uma pesquisa sobre as representações sociais da família da criança com deficiência, descreve que a família quando vivencia a deficiência sofre uma grande mudança na rotina de vida, e que apesar das dificuldades, geralmente tem uma adaptação positiva a nova situação, pois ela representa um aprendizado e um modo de ver a vida diferente. Sobre a família, Almeida e Sampaio (2007) realizaram um estudo sobre o nível de estresse e suporte social com familiares de pessoas com paralisia cerebral, reiterando que o suporte social através de pessoas auxiliando nas atividades diárias e nos cuidados diminui o nível de estresse das famílias.

Desde o início da graduação em enfermagem tive aproximação com as famílias com crianças com paralisia cerebral, pois realizamos visitas domiciliares com uma família na disciplina de saúde coletiva e a

acompanhamos durante quase toda a graduação. A família que meu grupo realizava as visitas tinha uma criança com paralisia cerebral, e na minha iniciação como enfermeira pude perceber as dificuldades que essas famílias possuem. Em meu primeiro emprego após formada, no Hospital Infantil em Joinville, prestava muita atenção às famílias de crianças com paralisia cerebral quadriplégica, que compromete o movimento dos quatro membros, pelo fato de elas serem totalmente dependentes de seus cuidadores. Estas crianças, muitas eram maiores de 10 anos, e apresentavam higiene precária, agravada com afecções tais como escabiose e pediculose.

Os cuidados que observei eram executados exclusivamente pelas mães que, no ambiente hospitalar, contavam com o auxílio da equipe de enfermagem. As crianças necessitavam de apoio para cuidados básicos como alimentação, movimentação, higiene oral e corporal, troca de fraldas e também para comunicação, visto que muitas vezes, apenas as mães conseguiam compreender o que a criança expressava. Em alguns casos mais avançados, as mães também realizavam procedimentos técnicos como aspiração traqueal (criança com traqueostomia definitiva) no domicílio e continuavam realizando no hospital.

A partir destas observações, a proposta inicial era estudar sobre a higiene dessas crianças. Porém, após maior contato com a literatura, especialmente Silva (2011), pude perceber que a família necessita de muito auxílio para conseguir realizar os cuidados com seus filhos, e que em grande parte das vezes, a rede de apoio não está presente de forma suficiente para auxiliar. Percebi, ainda, que para conseguir melhorar a qualidade de vida das famílias, é necessário mais do que orientar a ter mais higiene, pois provavelmente a rotina de vida da família é muito difícil para atender aos padrões de limpeza e higiene que nos são ensinados na academia.

Na minha experiência profissional trabalhando em unidade de internação infantil e de acordo com diversos estudos como Monteiro, Matos e Coelho (2002), Francischetti (2006), Almeida e Sampaio (2007) e Silva (2011), existe sobrecarga de trabalho para as mães no que diz respeito ao cuidado da família em geral, o que é ainda mais exacerbado quando se refere a crianças com deficiência. Os estudos são predominantemente realizados com as mães de crianças com deficiência pelo fato de elas estarem mais presentes nas rotinas de seus filhos. No estudo de Silva (2011), pode-se observar que 80% das crianças envolvidas na pesquisa estavam acompanhadas apenas pela mãe. Almeida; Sampaio (2007) realizou seu estudo em Portugal e constatou que apenas 28% das crianças estavam acompanhadas por seus pais.

Francischetti (2006) realizou um estudo sobre a sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave e constatou que, apesar de as mães apresentarem sobrecarga entre baixa e moderada, elas se sentem como únicas responsáveis pelo cuidado e apresentam dificuldade em conseguir auxílio. Monteiro (2002) cita que as mães de crianças com deficiência sentem-se sozinhas e isoladas da sociedade, principalmente devido à rotina exaustiva de cuidados e devido à reserva que familiares e amigos possuem a respeito da criança com deficiência.

A partir do exposto, ao me propor realizar um estudo com famílias, foi necessário definir como a mesma seria analisada. Angelo et al. (2009) apontam que famílias são sistemas de indivíduos, onde seus membros ocupam múltiplos papéis e com diversos comportamentos. Neste estudo, me proponho a estudar a família como categoria de análise, onde mesmo que apenas um dos membros seja porta voz na pesquisa, a família é o foco do estudo, com o intuito de conhecer suas rotinas.

A relevância deste trabalho reside na necessidade de se ampliar o conhecimento a respeito dos cuidados com crianças com paralisia cerebral, suas necessidades, dificuldades e possibilidades de conviver com a deficiência. A grande maioria delas é dependente de seus responsáveis ou possui algum grau de dificuldade para realizar o autocuidado. Para que seja possível proporcionar uma maior independência para essas crianças e conseqüentemente melhorar sua qualidade de vida e de sua família. Para que isto seja possível, os profissionais em todos os níveis de assistência precisam conhecer o contexto da família da pessoa com deficiência.

Através de dados obtidos com o estudo das famílias e a descoberta de suas necessidades, poderão ser planejadas ações de enfermagem em todos os níveis de atenção para a melhoria da qualidade de vida das crianças com deficiência e suas famílias. A informação e a educação em saúde são os pontos iniciais nesse processo. Para a Enfermagem, na unidade básica de saúde, o conhecimento sobre as necessidades das famílias de crianças com deficiência poderá auxiliar no processo do cuidado integral proposto pela Lei orgânica do Sistema Único de Saúde (SUS). Através da informação, o enfermeiro da unidade básica de saúde poderá sistematizar e implementar ações de cuidado, envolvendo a família nas decisões, possibilitando ganhar sua confiança com relação a sua capacidade de cuidar, orientando sobre rede de apoio, lazer entre outros, e evitando as internações hospitalares.

Em todos os níveis de atenção à saúde, o enfermeiro poderá planejar ações que promovam uma melhor adaptação da família aos cuidados com seu filho, buscando incluir outros familiares, além da mãe, no processo de cuidar da criança com deficiência. Saber ouvir e instrumentalizar a família para o cuidado constituem grande passo para reforçar a compreensão da mesma e dar oportunidade para ajustar-se à situação.

Com base no que foi exposto, surgiu o questionamento: Quais são as rotinas de cuidado das famílias com crianças com paralisia cerebral?

Para responder a esta questão norteadora, definiu-se como **objetivo** do presente estudo:

- Conhecer as rotinas de cuidado das famílias com crianças com paralisia cerebral.

Para alcançar este objetivo, o referencial teórico adotado foi a abordagem das Rotinas Familiares, descrito no capítulo 3.

2 APROXIMAÇÃO TEÓRICA COM O TEMA

Optou-se por realizar uma revisão de literatura para contextualização e também uma revisão integrativa de literatura (MANUSCRITO I). A seguir, apresento a contextualização sobre paralisia cerebral, família da criança com paralisia cerebral e brevemente sobre legislação e políticas públicas relacionadas com a deficiência.

2.1 PARALISIA CEREBRAL: CONSIDERAÇÕES GERAIS

Em meados de 1860, foram descritas pela primeira vez as alterações clínicas em crianças com PC, pelo médico inglês Willian Little. Ele foi o pioneiro a relacionar essas alterações clínicas com hipóxia, e desde então, valorizou-se muito o papel da hipóxia e traumas perinatais como fatores que ocasionavam lesões cerebrais irreversíveis. A hipóxia perinatal até recentemente era aceita como principal causa da PC (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2012)

Em 1897, Sigmund Freud, apontou que além das alterações motoras existiam também outros problemas relacionados a PC, como distúrbios visuais, retardo mental e convulsões. Freud aponta também que a causa poderia não estar apenas relacionada com a fase perinatal, mas também com agressões ocorridas ainda na fase intra-uterina. Porém a idéia que a paralisia cerebral era causada somente por fatores perinatais perdurou até 1980, quando estudos realizados na Austrália e Estados Unidos da América apontaram que na maioria das crianças com PC, a causa da doença era desconhecida (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2012).

Muitas crianças recebiam equivocadamente o diagnóstico de paralisia cerebral devido a não ter comprovação por meio de tecnologia de diagnóstico, como exames de imagem. Crianças que nasciam cianóticas e que demoravam para chorar recebiam diagnóstico de PC, e atualmente com o avanço da tecnologia sabe-se que tinham na realidade uma malformação cerebral (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2012).

A paralisia cerebral ou encefalopatia crônica infantil atualmente refere-se a um grupo de distúrbios onde há distúrbio permanente e variável do movimento e postura, ocasionada por um comprometimento no encéfalo em seu período de maturação. O encéfalo começa a desenvolver-se logo após o nascimento e continua até aproximadamente sete anos. Se nesta época, ocorrer algum fator agressivo para o tecido

cerebral, e dependendo da gravidade desta agressão, podem ocorrer algumas lesões permanentes. Vale ressaltar que a PC não é progressiva e inicia na infância (MILBRATH, 2008; REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2012).

A pessoa com paralisia cerebral apresenta comprometimento motor que este pode estar associado a outros danos neurológicos como déficits sensoriais perceptivos, de fala, cognitivos, de deglutição, convulsões e alterações de comportamento. A gravidade desses déficits depende da extensão e área afetada do encéfalo (SOUSA et al., 2011).

Nesta doença, os mecanismos neurológicos de postura, equilíbrio e movimento não estão organizados e a criança tem tônus muscular alterado, padrões primitivos de movimento e não tem controle adequado de sua postura, o que interfere em sua participação em atividades diárias (SOUSA et al., 2011).

O CDC (2012) afirma que as causas mais comuns de paralisia cerebral estão relacionadas com baixo peso ao nascer, prematuridade e gestações múltiplas. O quadro abaixo exemplifica as principais etiologias da paralisia cerebral, de acordo com Milbrath (2008).

Quadro 1. Principais Etiologias da Paralisia Cerebral

Causas	Etiologias
Pré natal	Hipertensão materna; Óbito fetal ou neonatal anterior; Infecções maternas como sífilis e rubéola; Polidrâmnio; Oligoidrâmnio; Pós-maturidade; Gestação múltipla; Anemia; Tumores uterinos; Prolapso ou pinçamento de cordão; Doença cardiopulmonar materna; Tabagismo materno; Uso de drogas; Etilismo; Placenta prévia; Deslocamento prematuro da placenta; Trauma durante a gravidez; Malformação congênita.
Perinatal	Idade da mãe; Desproporção céfalo-pélvia; Anomalias da placenta e do cordão; Prematuridade; Baixo peso ao nascer; Malformações fetais; Macrossomia; Hiperglicemia ou hipoglicemia fetal; Hipocalcemia ou hipercalcemia fetal; Baixo Apgar no 1º e no 5º minuto.
Pós natal	Anóxia anêmica; Anóxia por estase; Anóxia histotóxica.

Fonte: Adaptado de Milbrath (2008, p. 46).

A PC pode ser dividida de acordo com o momento da lesão, localização e a etiologia. O movimento alterado está relacionado com a localização da lesão cerebral, e a gravidade das alterações na pessoa relaciona-se com a extensão desta mesma lesão. A classificação da PC é

feita através da alteração de movimento predominante, embora também seja classificada nas formas mistas (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2012).

É dividida em piramidal, extrapiramidal, atáxica e mista, como descrito a seguir:

1 – Paralisia Cerebral Piramidal ou espástica: é a mais comum, e de acordo com o CDC (2012) se manifesta em torno de 80% dos casos.

O trato piramidal é a área do encéfalo responsável pelo início dos movimentos voluntários, portanto quando a lesão está localizada na área responsável pelo início dos movimentos voluntários, o tônus muscular e os reflexos dos tendões ficam aumentados (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2012).

As lesões ocasionadas por esse tipo de lesão podem afetar apenas um lado do corpo (hemiplegia ou hemiparesia), membros inferiores (diplegia ou diparesia) ou os quatro membros (quadriplegia) (MILBRATH, 2008).

A hemiplegia ou hemiparesia espástica afeta apenas um lado do corpo e a lesão origina-se do sistema corticoespinal e de um dos hemisférios cerebrais. Geralmente ela afeta mais a mão e o braço do que a perna. As crianças afetadas por esse tipo de PC deambulam mais tarde do que o habitual e geralmente na ponta dos dedos do pé afetado (MARTINEZ, FRANCISCO, 2003).

Na diplegia ou diparesia espástica ou doença de Little, o tônus muscular está predominantemente aumentado nos membros inferiores e afeta com menor intensidade membros superiores. Ocorre atraso no controle da cabeça e tronco, e há dificuldade de deambulação sem auxílio (MARTINEZ; FRANCISCO, 2003).

A quadriplegia espástica é a forma mais grave e debilitante de PC e está frequentemente associada com deficiência intelectual. As manifestações clínicas tendem a agravar-se com o passar dos anos. Geralmente não sustentam a cabeça, não sentam e possuem dificuldades de deglutição. Durante o choro assumem postura de hiperextensão de tronco e membros (MARTINEZ; FRANCISCO, 2003).

As crianças com quadriplegia espástica dificilmente conseguem deambular e geralmente possuem dependência total, necessitando de auxílio para a alimentação e higiene. Geralmente ela está relacionada com sofrimento cerebral difuso grave, causado por hipóxia, infecções ou traumas ou ainda com malformações cerebrais graves (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2012).

2 – Paralisia Cerebral Extrapiramidal. O trato extrapiramidal é a parte do encéfalo que regula o movimento, portanto lesões nessa área causam movimentos involuntários ou movimentos voluntários prejudicados. Essa condição pode apresentar as formas atetóide, coreoatetóide e distônica (MILBRATH, 2008).

O termo atetóide refere-se a movimentos lentos, retorcidos e involuntários, e o termo coreicos refere-se a movimentos arrítmicos, rápidos e de início súbito. Os dois termos unidos, coreoatetose, é o mais utilizado, e refere-se a junção dos dois tipos de movimentos (atetóide e coreicos) (MILBRATH, 2008).

A paralisia cerebral distônica refere-se a movimentos intermitentes de torção, que são causados pela contração simultânea da musculatura agonista e antagonista, e comumente afeta apenas um lado do corpo (MARTINEZ, FRANCISCO, 2003; REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2012).

Os movimentos involuntários tem maior dificuldade para serem observados, e o desenvolvimento motor é tido como normal durante o primeiro ano de vida. Já após esse período, nas formas mais graves, as crianças apresentam hipotonia, dificuldade de fala, deambulação e na realização de movimentos voluntários funcionais, ficando dependentes de seus cuidadores (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2012).

Geralmente esse tipo de paralisia cerebral está relacionado com lesões dos gânglios de base, causados por hiperbilirrubinemia neonatal, conhecida como icterícia neonatal (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2012).

3 – Paralisia Cerebral Atáxica: ocorre quando a lesão acontece no cerebelo, que é a parte do encéfalo responsável pela coordenação de movimentos e equilíbrio. É a forma mais rara de paralisia cerebral. Ataxia é o termo utilizado para definir falta de coordenação dos movimentos (MILBRATH, 2008).

As pessoas com esse tipo de PC apresentam dificuldade para deambular, dificuldade de coordenação motora, dificuldade ou incapacidade de executar movimentos alternados rápidos e distúrbios de equilíbrio. A falta de coordenação do tronco e da marcha é mais notável que a dos membros. A marcha é mal coordenada e com uso das mãos para apoio, a fala é difícil e estão presentes tremores ao executar movimentos voluntários (MARTINEZ, FRANCISCO, 2003; MILBRATH, 2008).

4 – Paralisia Cerebral Mista. Em alguns casos ainda há associação entre as manifestações clínicas, como por exemplo, espasticidade associada à ataxia (MILBRATH, 2008).

Conforme o autor supracitado, alguns distúrbios estão frequentemente associados como deficiência intelectual, epilepsia, alterações de linguagem e visão, dificuldade de alimentação, constipação intestinal e distúrbios de comportamento. Deficiência mental leve a profunda é visto entre 30% a 70% dos casos e está diretamente relacionado com a severidade da PC.

A PC é uma condição neurológica comum, principalmente em países em desenvolvimento, como o Brasil, devido a condições precárias de assistência pré-natal e perinatal em algumas localidades. Nos países desenvolvidos também há um aumento significativo de crianças acometidas por paralisia cerebral devido ao aumento da sobrevivência de crianças pré-termo e de baixo peso (MILBRATH, 2008).

Atualmente a paralisia cerebral é um grande problema para a saúde pública, pois é uma doença frequente e que pode ser evitada com medidas no pré-natal, cuidados perinatais, e prevenção de doenças da infância como meningite, convulsões e desnutrição (MILBRATH, 2008).

Como já mencionado na introdução, a paralisia cerebral é a incapacidade motora mais comum na infância. Estudos com base populacional de todo o mundo estimam a prevalência de PC entre 1,5 a 4 por 1.000 nascidos vivos (CDC, 2012).

A respeito dos brasileiros com PC, podemos citar uma das maiores associações que prestam assistência a pessoas com deficiência, a Associação de Assistência a Criança Deficiente – AACD, que afirma que o diagnóstico de paralisia cerebral representa o maior incidência em número de pacientes e de atendimentos nesta instituição (AACD, 2012).

A prevenção da PC pode ser feita através do acompanhamento pré-natal adequado e assistência ao parto e recém-nascido eficaz. As formas mais graves de PC estão relacionadas com causas que podem ser prevenidas, como hipóxia perinatal, infecções congênicas e icterícia neonatal. A diplegia espástica, que tem um bom prognóstico, está relacionada com a prematuridade (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2012).

O período da gestação precisa ser o mais saudável possível, através de boa alimentação, não uso de álcool, cigarro ou drogas e também medicações teratogênicas. Antes de engravidar as futuras mães precisam verificar se estão com as vacinas em dia, principalmente em

relação a rubéola (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2012).

No período pós-natal, as causas geralmente estão relacionadas com traumatismo crânio-encefálico, afogamentos e infecções. Como medida de prevenção, a equipe de saúde orientar a família a cuidados com acidentes fazendo o uso indispensável de cadeiras de segurança para automóveis, maior atenção em casa, com quedas e também com risco de afogamento em banheiras, baldes e piscinas, que podem acontecer em poucos minutos. Outra medida eficaz de prevenção é a vacinação de doenças como sarampo, meningite meningocócica e *Haemophilus influenzae* (REDE SARAH DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO, 2012).

A criança com PC precisa ser auxiliada para conseguir atingir seu potencial. A reabilitação tem como objetivo estimular o desenvolvimento neuropsicomotor e ensinar a criança a usufruir melhor suas habilidades, além de fornecer suporte e orientação a família. O tratamento é longo, e precisa ser individualizado. É necessário um atendimento multiprofissional devido a complexidade das manifestações clínicas. O tratamento precisa ser iniciado o mais breve possível, pois desta maneira o sistema nervoso central responde melhor aos estímulos (AACD, 2012; MILBRATH, 2008).

2.2 FAMÍLIA DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL

A família é um sistema social de interação de seus membros, onde o todo é considerado mais do que apenas a soma de suas partes. Suas características mudam de acordo com o contexto histórico, econômico e cultural e, atualmente, vem sofrendo diversas modificações, diferenciando-se da família culturalmente dita normal, composta por mãe, pai e filhos residindo no mesmo domicílio. Assim sendo, abre espaço para ligações afetivas e de gerações diferentes. Seu cotidiano é repleto de ações que objetivam organizar a vida diária, estabelecendo rotinas e administrando recursos (DENHAM 2003).

Conforme o referencial teórico de rotinas de cuidado, toda família necessita de um grau de ritmo em suas atividades cotidianas para manter a harmonia da mesma. Essa necessidade se intensifica quando há crianças com deficiência, pois há o fator agravante da maior necessidade de cuidados e também das visitas a especialistas, que acontecem diversas vezes por semana (DENHAM, 2002).

A saúde, neste contexto, refere-se ao bem-estar da família como um todo, levando-se em conta seu ambiente interno, que pode estar alterado por fatores de moradia, doença de algum membro, e fatores externos como vizinhança, comunidade e política. Trata-se de um conceito dinâmico, que se constitui pelas variáveis que ocorrem no ambiente familiar, de modo que seus significados construídos no contexto cultural em que vivem define como enfrentar cada experiência (DENHAM, 2002).

Para definir essa necessidade do envolvimento da família no cuidado ao paciente, desde meados de 1990, é utilizado o termo cuidado centrado na família, que abrange a compreensão de que a família é parte essencial no tratamento do paciente e um elemento fundamental no cuidado de seus membros, em especial para os indivíduos dependentes (PINTO et al., 2010).

O cuidado centrado na família começou a ser discutido aproximadamente há trinta anos, ao observar-se que a ausência dos pais na internação de uma criança com problemas mentais havia sido prejudicial para sua recuperação. A maneira de cuidar das crianças e de seus familiares nos serviços de saúde garante o cuidado que beneficia a todos, não apenas o indivíduo (SHIELDS, 2009).

Barbosa, Balieiro e Pettengill (2012), fizeram uma reflexão teórica sobre o cuidado centrado na família de crianças com deficiência, e apontam que a mesma necessita de atenção especial por parte dos profissionais, pois o nascimento dessa criança pode provocar uma crise que atinge a todos, abalando o funcionamento dessa família. O filho com deficiência representa a quebra de expectativas. A rotina familiar sofre alterações frente às novas exigências emocionais, gerando conflitos, levando à instabilidade emocional, com conseqüentes alterações no relacionamento do casal e podendo ocorrer distanciamento entre os membros.

O cuidado centrado na família pode ser utilizado com todos os pacientes, porém, os profissionais da saúde precisam dispensar atenção para a família da criança, pois essa é dependente de seus cuidadores. Uma criança com doença crônica possui o agravante de necessitar de cuidados diretos ou indiretos durante toda sua vida. A paralisia cerebral é uma doença crônica, que como tal é definida como uma condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades cotidianas por mais de três meses, e pode ter como conseqüências diversas hospitalizações. A maioria dos casos não tem cura, deixando sequelas, impondo limitações e requerendo tratamento especial de reabilitação (DANTAS et al., 2012).

Conviver com uma criança que possui uma doença crônica que interfere no funcionamento do corpo a longo prazo, afeta o cotidiano de todos os membros da família. A criança necessita de assistência contínua de profissionais de saúde, tendo limitações em suas atividades diárias e manifestando dificuldades no processo de crescimento e de desenvolvimento (DANTAS et al., 2012).

Em um estudo realizado na Irlanda do Norte, foi investigada a participação de crianças com PC e suas famílias em atividades cotidianas, comparando com famílias de crianças sem deficiência. De acordo com os resultados apresentados, essas crianças participam menos em atividades cotidianas como educação e recreação e quando se envolvem, geralmente participam em atividades passivas e predominantemente em casa. Este estudo descreve, ainda, que cuidados como higiene e alimentação também são dificultados pela falta de coordenação motora, espasticidade, contratura muscular devido à deficiência. (PARKES; MCCULLOUGH; MADDEN, 2010). Ainda de acordo com o estudo supracitado, os pais da criança com deficiência também se envolvem menos em eventos sociais, pois a participação em atividades está diretamente relacionada com a gravidade dessa deficiência. Quanto maior a gravidade, menos a família participa de atividades e eventos fora do contexto familiar.

Rentinck et al. (2009) realizaram uma pesquisa sobre a percepção dos pais em relação a sua participação na família, e descrevem que 45% dos entrevistados relataram restrições ao realizar as atividades da família, pois algumas atividades não eram possíveis por causa da deficiência da criança. Também apresenta que 53% dos pais relataram que a deficiência interfere em atividades pessoais. O estudo aponta ainda que os pais consideram o seu papel para com a criança de extrema importância.

Cada família de criança com deficiência é afetada pela experiência. Os efeitos sobre os pais são críticos e influenciam nas reações de outros membros da família e na própria criança. Com o diagnóstico de paralisia cerebral, além do sofrimento da perda de uma criança esperada perfeita, os pais podem não receber um retorno positivo nas suas interações com o filho, resultando em experiências insatisfatórias e que contribuem para sentimento de fracasso parental. Esse sentimento é mais evidente em quem é responsável pelos cuidados diretos da criança (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

Existem grandes exigências sobre tempo, energia e dinheiro da família. Dependendo das rotinas estabelecidas pelos pais, estas

responsabilidades podem ser divididas ou colocadas em maior intensidade para um deles (HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

Alguns fatores dificultam o cotidiano dessas famílias, pois além de todas as responsabilidades e cuidados que uma criança sem deficiência possui, também existem as dificuldades sobre o cuidado da criança com paralisia cerebral, como lidar com convulsões, espasticidade e alterações de tônus postural. A presença de reflexos primitivos implica na dificuldade em realizar tarefas simples como se alimentar, se locomover, e as crianças ficam cada vez mais dependentes de sua família ou de cuidadores (DANTAS et al., 2012; HOCKENBERRY; WILSON, 2011).

Existem sentimentos de frustração em relação à criança, e a partir do momento em que o diagnóstico de paralisia cerebral é recebido, as famílias passam pelas fases de luto, de choque, de negação, de aceitação e de adaptação (DANTAS et al., 2012).

Hockenberry e Wilson (2011) apontam que a família passa por diversos estressores durante a vida da criança com deficiência, entre eles:

- diagnóstico da doença. Este diagnóstico requer um aprendizado contínuo de como cuidar da criança e de amadurecimento emocional principalmente dos pais;
- marcos evolutivos. São períodos em que as crianças sem deficiência começam a andar, falar, e cuidar de si próprias, fatos que podem estar prejudicados ou ausentes em crianças com PC. A comparação com outras crianças pode gerar tristeza e sentimento de culpa na família;
- início escolar. Esse período é particularmente estressante pois envolve a escolha da escola que o filho irá estudar. Quando a criança inicia na escola regular, as expectativas de aprendizado e futuro são boas dos pais em relação aos filhos. Porém, a exposição a discriminação torna-se maior, pela saída da criança do convívio familiar exclusivo. Se a criança não puder frequentar o ensino regular, a exposição a discriminação é menor, porém as expectativas de aprendizado são menores também;
- adolescência, onde questões como sexualidade e independência se tornam evidentes;
- colocação futura. É a preocupação constante sobre quem cuidará da criança se os pais não puderem mais o fazer.

Além de todas as dificuldades descritas, as famílias possuem dificuldades de convívio familiar e sociais. Neste contexto, pode-se citar um estudo realizado em Taiwan, que aponta uma grande dificuldade social com o nascimento de uma criança com paralisia cerebral. As mães são constantemente marginalizadas e possuem pouco ou nenhum suporte profissional. Nesta cultura, ter uma criança com deficiência é considerada como uma perturbação à ascendência, principalmente quando a deficiência é visível (HUANG; JOHN, 2011). Além disso, crianças com deficiência em Taiwan frequentemente são rejeitadas na escola por não conseguirem realizar o autocuidado. Quando são aceitos, os profissionais da educação não possuem preparo para auxiliar em tarefas simples, como arrumar o cinto da cadeira de rodas, e muitas vezes deixam de auxiliar as crianças nessas tarefas.

Independentemente da cultura, a família irá procurar formas para adaptar-se à nova situação, para manter o bem-estar de todos. Este processo é demorado e é necessário tempo para que a família consiga aceitar e se adaptar às novas exigências (DANTAS et al., 2012). Conforme o estudo de Souza, Althoff, Ribeiro, Elsen, (2006, p. 266), todas as famílias possuem recursos para adaptar-se a situação, e cabe aos profissionais de saúde identificar esses recursos e auxiliar no processo de cuidado das crianças com deficiência:

o cuidado profissional das famílias, entre outros aspectos, busca identificar as forças de que o grupo familiar dispõe e construiu ao longo de sua trajetória familiar e que possibilita enfrentar os estressores e problemas da vida diária. Acreditamos que todas as famílias dispõem de recursos ou forças em maior ou menor proporção. Cabe aos profissionais que atuam com elas, identificá-las, torná-las explícitas e, sempre que necessário, estimular a emergência de novas forças. Portanto centrar a atenção profissional nos aspectos positivos das famílias parece um caminho mais promissor do que insistir na identificação dos seus problemas e dificuldades.

Os profissionais da saúde precisam apoiar a família para que consigam adaptar-se a nova situação. A enfermagem possui papel fundamental no cuidado com as famílias, pois está presente desde o nascimento da criança. Apoio multiprofissional é indispensável para que

o cuidado familiar seja executado de maneira a atender as necessidades da criança tanto física como psico/emocionais/espirituais e sociais.

2.3 LEGISLAÇÃO E POLÍTICAS PÚBLICAS RELACIONADAS COM A DEFICIÊNCIA

As famílias de crianças com deficiência muitas vezes sofrem um impacto financeiro, relacionado ao fato de que é necessário muitas vezes que a mãe ou o pai abandone seu emprego para cuidar da criança. Como benefício financeiro governamental brasileiro é possível citar o de prestação continuada (BCP), regulamentado pelo decreto 6.214, de 2007. O BPC é um programa de transferência de renda que paga um salário mínimo mensal para pessoas com deficiência e idosos com mais de 65 anos que não possam garantir sua subsistência ou tê-la garantida por sua família. Como contrapartida, a renda mensal per capita precisa ser no máximo de $\frac{1}{4}$ do salário mínimo, sendo fornecido portanto apenas para pessoas em grande vulnerabilidade social (BRASIL, 2007).

Com relação a inclusão social, é possível citar a Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – Lei nº 9.394, de 1996, no Art. 58º, que propõe que as pessoas com deficiência sejam incluídas na rede regular de ensino, sendo fornecido todo o suporte necessário para essa inclusão. Ela cita ainda que quando não for possível devido a condições específicas dos alunos que os impeçam de frequentar o ensino regular, será oferecido atendimento educacional em classes ou escolas especializadas.

A legislação brasileira ampara as pessoas com deficiência através de legislação específica, dentre elas pode-se destacar O Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Viver sem Limite, (Decreto Nº 7.612 de 2011) que tem como objetivo implementar novas iniciativas e intensificar ações já são desenvolvidas pelo governo em benefício das pessoas com deficiência. Este plano objetiva atuar nos eixos da educação, saúde, inclusão social e acessibilidade, podendo destacar a qualificação profissional, aquisição de equipamentos e ampliação do fornecimento dos mesmos (órgãos, próteses, cadeiras de rodas), a inclusão de dois novos exames no teste do pezinho e a implantação de 45 centros de referência em reabilitação (BRASIL, 2011). No estado de

Santa Catarina, está prevista a construção de dois Centros Especializados em Reabilitação¹.

Pode-se perceber que há um avanço a nível governamental para melhorar a qualidade de vida de pessoas com deficiência, visto que estão surgindo legislações atualizadas sobre os direitos dessas pessoas. Como exemplo está a Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência, instituída pela portaria nº 793 de 2012, onde são estabelecidos critérios de atendimento no Sistema Único de Saúde (SUS), na atenção básica, atenção especializada e atenção hospitalar, incluindo urgência e emergência (BRASIL, 2012b).

Nesta portaria, está especificado como o Ministério da Saúde está implantando ações que objetivam a prevenção de deficiências e a promoção da saúde das pessoas com deficiência, através da

- I - promoção da identificação precoce das deficiências, por meio da qualificação do pré-natal e da atenção na primeira infância;
- II - acompanhamento dos recém-nascidos de alto risco até os dois anos de vida, tratamento adequado das crianças diagnosticadas e o suporte às famílias conforme as necessidades;
- III - educação em saúde, com foco na prevenção de acidentes e quedas;
- IV - criação de linhas de cuidado e implantação de protocolos clínicos que possam orientar a atenção à saúde das pessoas com deficiência;
- V - publicação do Caderno de Atenção Básica para o apoio aos profissionais de saúde na qualificação da atenção à pessoa com deficiência;
- VI - incentivo e desenvolvimento de programas articulados com recursos da própria comunidade, que promovam a inclusão e a qualidade de vida de pessoas com deficiência;
- VII - implantação de estratégias de acolhimento e de classificação de risco e análise de vulnerabilidade para pessoas com deficiência;
- VIII - acompanhamento e cuidado à saúde das pessoas com deficiência na atenção domiciliar;

¹ Informação do site da Secretaria de Estado da saúde de Santa Catarina disponível em: http://portales.saude.sc.gov.br/index.php?option=com_content&view=article&id=2684&Itemid=258. Acesso em 02 de fevereiro de 2014.

IV - apoio e orientação às famílias e aos acompanhantes de pessoas com deficiência; e
X - apoio e orientação, por meio do Programa Saúde na Escola, aos educadores, às famílias e à comunidade escolar, visando à adequação do ambiente escolar às especificidades das pessoas com deficiência. (BRASIL, 2012b, p. 5)

Algumas ações de prevenção a deficiências já são realizadas no Sistema Único de Saúde -SUS, como o pré-natal, atenção a primeira infância, acompanhamento ambulatorial de prematuros e acesso a atendimento especializado, através dos centros de referência, porém com a implantação da Rede de Cuidados à Pessoa com Deficiência essas ações serão melhoradas, além de fornecer subsídios maiores para que os profissionais de saúde possam trabalhar com esse público (BRASIL, 2012b).

A prevenção de deficiências é feita através de detecção precoce de anormalidades ainda na gestação através do pré-natal e também através de exames realizados logo que a criança nasce, podendo citar a triagem auditiva neonatal e o teste do pezinho (BRASIL, 2013).

O pré-natal oferecido pelo SUS garante os exames de: hemograma, tipagem sanguínea e fator Rh, coombs indireto para Rh negativo, glicemia em jejum, teste rápido de triagem para sífilis, teste rápido diagnóstico anti-HIV, anti-HIV, toxoplasmose IgM e IgG, sorologia para hepatite B, urocultura, ultrassonografia obstétrica e teste de tolerância a glicose em casos específicos (BRASIL, 2012a).

Assim que a criança nasce, ainda na maternidade é realizada a triagem auditiva neonatal, ou teste da orelhinha, que é obrigatória em todas as maternidades desde 2010, sancionada pela Lei 12.303. Este teste é realizado por um fonoaudiólogo, e objetiva identificar precocemente se a criança possui algum problema auditivo, para que possa ser tratada o mais breve possível (BRASIL, 2010).

O programa de triagem neonatal, mais conhecido como teste do pezinho, objetiva identificar precocemente doenças genéticas, metabólicas e congênitas para que possa fornecer tratamento médico e acompanhamento tão logo identificada a necessidade. Este teste precisa ser feito preferencialmente entre o 3º ao 5º dia de vida, através da coleta de algumas gotas de sangue do calcanhar do bebê. Geralmente é realizado em uma unidade básica de saúde, exceto quando a criança não recebeu alta da maternidade até o 5º dia de vida, quando então o exame é coletado na própria maternidade (BRASIL, 2013).

3 REFERENCIAL TEÓRICO

Para a sustentação teórica ao estudo será utilizada a abordagem das Rotinas e Rituais Familiares. Este referencial teórico é uma abordagem para o estudo de aspectos sobre o cotidiano de saúde das famílias. Para compreender o fenômeno da vivência da família com uma criança com deficiência física, é necessário conhecer as rotinas dessas famílias.

Será apresentada uma contextualização sobre rotinas e rituais familiares, porém, considerando o desafio que se constitui pesquisar o fenômeno proposto no breve período de dois anos, referente ao tempo do mestrado, optou-se por delimitar este estudo nas rotinas familiares.

3.1 ABORDAGEM DAS ROTINAS E RITUAIS FAMILIARES

O conceito de rotinas familiares refere-se a comportamentos regulares, individuais ou coletivos expressados pelos membros da família, pelos quais organizam e estruturam suas práticas diárias de cuidado, visando à proteção à saúde e bem-estar. Elas podem variar em frequência e conteúdo de família para família. Essas regularidades podem ser diárias, semanais ou mensais. (DENHAM, 2002, 2003).

As rotinas familiares são descritas como “comportamentos observáveis, repetitivos que envolvem dois ou mais membros da família e que ocorrem com regularidade previsível no curso de vida familiar”. (BOYCE, et al., 1983 p. 198).

Esta teoria baseia-se na premissa de que todas as famílias possuem algum grau de regularidade comportamental, e de que a continuidade e a estabilidade para atendimento às necessidades dos membros é necessária para manter o convívio social e a saúde (FERNANDES; BOEHS; RUMOR, 2011).

Os termos rotinas e rituais familiares referem-se ao cotidiano da família, porém são diferentes pois rotinas familiares são práticas da família observáveis e rituais familiares incluem um componente de representação simbólica, conduzidos por um grupo de pessoas de forma repetitiva, descritos em celebrações, tradições religiosas ou eventos simbólicos. Práticas familiares e representações fazem parte das rotinas e rituais da família e reforçam que cultura, especificidades familiares e ciclo de vida formam as características da família (BOEHS; GRISOTTI, AQUINO 2007; FIESE, 2002).

A teoria das Rotinas e Rituais Familiares foi publicada em 1950 por James H. S. Bossard e Eleanor S., estudantes da área da sociologia com o título *Rituals in Family Living* (Rituais na Vida Familiar). Em seus estudos, afirmaram que em praticamente todas as famílias existem regularidades de comportamento e que essa regularidade é importante para o atendimento de suas necessidades, pois as rotinas dão suporte em situações de estresse e transição. Eles afirmam que cada família elabora suas rotinas e as mesmas são alteradas durante o ciclo de vida familiar (FERNANDES, 2011).

Boyce et al. (1983) realizaram estudos de rotinas e rituais domésticos relacionados a doenças, com famílias norte americanas de diferentes etnias e classes sociais. Eles propuseram que as rotinas de família são comportamentos observáveis e repetitivos que envolvem dois ou mais membros e que ocorrem de maneira regular e previsível. Argumentaram que o ser humano tem uma necessidade biológica de ritmo, portanto regularidade de comportamento é uma característica universal das famílias.

Em 1995, Sharon Denham, uma enfermeira norte americana, influenciada pelos estudos citados anteriormente, trouxe esse tipo de estudo para a enfermagem. Doutora em Ciências da Enfermagem pela Universidade do Alabama, a autora desenvolveu seus estudos com ênfase nas influências que a cultura promove nas rotinas familiares e sua relação no processo saúde-doença. Ela afirma que as rotinas familiares podem ajudar no diálogo com as famílias sobre os cuidados, contribuindo com no conhecimento sobre o paciente e também na promoção de estilos de vida saudáveis. O modelo criado por Denham é destinado ao cuidado e promoção da saúde das famílias (DENHAM, 1995, 2002, 2003).

Denham desenvolveu três etnografias com famílias rurais, os Appalachian, que residem na parte sudoeste do estado de Ohio, Estados Unidos da América. Nestes estudos ela objetivou identificar como as famílias Appalachian definiam e praticavam saúde em seus domicílios. Esses estudos contribuíram para o entendimento da saúde da família como um processo de construção doméstica da saúde, dinâmica e sistêmica (DENHAM, 2003, 2003a).

Diversos estudos foram realizados sobre esta temática, podendo citar Fiese (2002), que realizou uma revisão bibliográfica sobre os 50 anos de pesquisa sobre as Rotinas e Rituais familiares e aponta que cada família constrói seu conjunto de rotinas que oferece estrutura em torno das atividades realizadas na família. As definições de rotinas e rituais

possuem um significado para cada indivíduo e cada família, o que caracteriza cada família como única.

No Brasil, existem alguns estudos da enfermagem utilizando este referencial. Boehs, Grisotti e Aquino, 2007, investigaram as rotinas de famílias com filhos lactentes de seis meses a dois anos, com mães que trabalhavam fora de casa e que frequentavam uma Unidade Básica de Saúde de Florianópolis, capital de Santa Catarina. Em 2009, outro estudo foi publicado por Jorge et al., sobre rotinas de quatro famílias com crianças desnutridas ou em risco nutricional, que participavam de um Programa de Suplementação Alimentar, também em Florianópolis.

Na área da psicologia, Silva et al. (2010a) realizaram um estudo sobre as rotinas familiares de famílias ribeirinhas da Amazônia, que possuíam como principal característica isolamento social e geográfico. Esse grupo de pesquisadores elaborou e aplicou um instrumento de coleta de dados qualitativo, o Questionário de Rotinas Familiares. Neste questionário constavam dados referentes aos períodos do dia e as atividades cotidianas realizadas naquele período.

Fernandes, Boehs e Rumor (2011) realizaram uma reflexão teórica sobre a utilização desta teoria na enfermagem familiar, e apontam a importância desta teoria para compreender a complexidade do cotidiano da família e sobre a possibilidade de desenvolvimento de métodos e ferramentas que possam promover a saúde da família. Ainda, Fernandes e Boehs (2013) investigaram sobre as rotinas diárias de famílias na área rural que passaram pela ocorrência de um desastre natural.

Denham (2002) aponta que as rotinas familiares são um importante fornecimento de união, fortalecimento emocional, troca, estabilidade e que mantém a família em contato. Durante a vida, as rotinas familiares adaptam-se de acordo com as mudanças ocorridas na vida, como o nascimento de um filho ou a descoberta de uma doença crônica. As rotinas promovem estabilidade, continuidade, fortalecimento, solidariedade e coesão nos períodos estressantes, como por exemplo, no enfrentamento das doenças.

Esta autora evidencia que as características principais que permeiam as rotinas referem-se a espiritualidade, etnicidade e herança cultural. As rotinas familiares garantem saúde, conforto e bem-estar, porém a interrupção dessas rotinas gera aborrecimento e potencializa o estresse.

As rotinas familiares buscam compreender as práticas diárias familiares e como situações de estresse podem modificar essas rotinas. Diversas situações de estresse podem ser citadas, mas o presente estudo

preocupa-se com a convivência com crianças com deficiência. Rotinas representam processos da família, associados às dinâmicas individuais e inseridos no contexto cultural de vida. Elas contribuem no desenvolvimento da família e de cada indivíduo pertencente a unidade familiar (DENHAM, 2003).

As rotinas familiares trazem satisfação aos pais quando estas são elaboradas de maneira que os mesmos consigam realizar os cuidados de seus filhos. O modo como rotinas e rituais acontecem na família resultam em saúde, bem estar e satisfação para seus membros (FERNANDES; BOEHS; RUMOR, 2011).

Os estudos de Denham contribuíram para o entendimento da saúde da família da como um processo sistêmico e dinâmico, que é influenciado por algumas variáveis, entre elas as rotinas familiares (FERNANDES; BOEHS; RUMOR, 2011).

Denham (2003) descreve ainda sobre a construção social da saúde da família, onde divide em aspectos contextuais, que envolvem membros da família, características dos membros, emprego da família, contexto na comunidade, sistemas envolvidos com a família, recursos, ameaças e tempo; aspectos funcionais, que envolvem desenvolvimento das pessoas, desenvolvimento familiar, relações entre os membros, processos essenciais, domínios ecoculturais e aspectos estruturais, que são referente as rotinas, como tipos de rotinas, características, significados, propósitos, participantes, tempo das rotinas.

As rotinas familiares são uma janela para visualizar a família, que permite a compreensão do seu funcionamento interno, compreendendo as tarefas e papéis dos seus membros e também suas relações externas (JORGE et al., 2009).

Este referencial teórico se adapta na prática de enfermagem com famílias, pois fornece uma estrutura teórica para a pesquisa, permitindo compreender as relações entre seus membros e a maneira que a família enfrenta o processo saúde-doença (FERNANDES; BOEHS; RUMOR, 2011).

4 MÉTODO

4.1 TIPO DE ESTUDO E DESENHO METODOLÓGICO

Trata-se de uma pesquisa com abordagem qualitativa, descritiva, com o objetivo de conhecer rotinas de cuidado nas famílias com crianças com paralisia cerebral.

A pesquisa qualitativa preocupa-se com uma realidade que não pode ser quantificada, pois trabalha com valores, significados e experiências dos indivíduos. Essa modalidade de pesquisa permite compreender processos que possuem dimensões simbólicas, concretas e históricas e que, conferindo relevância às expressões e vivências dos sujeitos, privilegia as características do objeto a ser investigado e os significados que fornece aos elementos estudados, que são a relação entre tempo, espaço e realidade e as relações dos sujeitos numa dada estrutura. Entende-se que esta abordagem possibilita melhor compreensão do fenômeno em estudo, pois é possível captar emoções, percepções e interpretações do sujeito, em um contexto próprio, com descrições minuciosas dos fatos (MINAYO, 2011).

4.2 LOCAL DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada em uma instituição de reabilitação localizada em um município no sul do Brasil voltada ao atendimento de pessoas com deficiência física, que recebe todas as faixas etárias, desde o nascimento até a terceira idade.

A missão da instituição é promover a prevenção, habilitação e reabilitação de crianças e adultos com deficiência física, tendo em vista valores de responsabilidade social, respeito ao ser humano e suas diferenças, ética, qualidade, eficácia, competência e transparência.

Possui uma equipe multidisciplinar, composta por fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo, pedagogo, psicólogo, assistente social, enfermeiro e médico, nas seguintes especialidades: urologia, neurocirurgia, pediatria, cardiologia e fisiatria, que desempenham atividades reabilitar a pessoa com deficiência, com intuito de promover sua inclusão social e qualidade de vida.

A instituição oferece os serviços prestados pelos profissionais citados acima para pessoas com paralisia cerebral, lesão medular, lesão encefálica adquirida infantil e adulta, mielomeningocele, malformações congênitas, amputados, doenças neuromusculares e poliomielite.

Trata-se de uma instituição sem fins lucrativos, que recebe doações de todo o Brasil e verbas municipais. Está vinculada a instituição sede em outro estado, que assegura o padrão de atendimento e treinamento profissional.

Inicialmente a pesquisa havia sido planejada para ser realizada em dois momentos: primeiramente na instituição supracitada e posteriormente no domicílio dos participantes que aceitem participar do estudo. No entanto, houve resistência por parte das famílias em continuar a entrevista em domicílio. Elas relataram ser difícil receber um estranho em casa pois seus filhos necessitam de constante atenção. Desse modo, as entrevistas foram realizadas na própria instituição em sala privativa, sem interferência, enquanto as crianças estavam fazendo as terapias. Devido a esses fatos, e entendendo que as famílias apontam os limites de sua privacidade ao pesquisador, optou-se em realizar a entrevista em apenas uma etapa, na instituição.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Foram realizadas entrevistas com doze famílias de crianças com paralisia cerebral. A unidade de pesquisa foi a família, sendo que uma ou mais pessoas que conheçam toda a rotina de cuidado da criança poderiam ser entrevistadas, sendo então o porta voz da mesma.

Das doze famílias entrevistadas, dez respondentes foram mães e dois pais. As entrevistas foram realizadas com o familiar que acompanhava a criança na instituição, e estava aguardando na sala de espera. O número de famílias foi definido à medida que foi considerado que havia repetições de dados e contrastes na análise que ocorria de forma concomitante. Além disso, foi considerado o tempo necessário para finalizar a pesquisa nos vinte e quatro meses do curso de mestrado.

4.4 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO E EXCLUSÃO

Foram incluídas famílias que tinham crianças em atendimento com idade entre dois e doze anos. A faixa etária foi assim selecionada pois a família percebe com mais intensidade as dificuldades de uma criança com deficiência após os dois primeiros anos de idade, quando a deficiência começa a ficar mais evidente devido ao desenvolvimento esperado para a idade (SILVA, 2011). A idade doze anos foi selecionada devido ao Estatuto da criança e do adolescente, que define que são

crianças as pessoas até doze anos de idade incompletos (BRASIL, 1990b). Portanto foram excluídas do estudo famílias com crianças menores que dois anos e maiores de doze anos.

4.5 ACESSO À INSTITUIÇÃO

Foi realizado um primeiro contato com a instituição em dezembro, com a apresentação do projeto de pesquisa para apreciação da diretora da instituição. Após alguns dias, a enfermeira do local comunicou o aceite e se comprometeu, junto com a assistente social, a auxiliar no acesso as famílias.

Após a aprovação do projeto pelo comitê de ética foram negociados detalhes sobre como a escolha dos participantes do estudo e horário da coleta de dados.

4.6 ACESSO AS FAMÍLIAS

A coleta de dados ocorria entre uma a quatro vezes por semana, no período da manhã. Era iniciada após a identificação e contato com as famílias, através de um profissional indicado pela instituição.

O primeiro contato e convite para participar do estudo era feito na oportunidade em que o responsável pela criança estava aguardando na sala de espera do atendimento. O acesso às famílias era realizado juntamente com o profissional da instituição, que conhecia os pacientes e apenas abordava pessoas que se encaixassem no perfil selecionado para a pesquisa. Ela introduzia o assunto e fazia a apresentação. Em seguida, eu explicava sobre o estudo, orientava quanto ao termo de consentimento livre esclarecido e após o aceite, encaminhava o participante para uma sala reservada.

As entrevistas aconteceram entre os meses de maio e julho de 2013.

4.7 INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS

A coleta de dados foi realizada através de uma entrevista semiestruturada (APÊNDICE B), que foi gravada em um gravador digital. A primeira etapa da entrevista objetivou elaborar o esboço do genograma e o ecomapa da família. São dois instrumentos que podem

ser utilizados na pesquisa ou na assistência. O genograma levanta e esquematiza questões sobre a estrutura familiar, e o ecomapa identifica as relações externas da família (WRIGHT; LEAHEY, 2011). Eles foram elaborados em conjunto com a família, onde fiz um esboço do desenho e questionava o entrevistado se o desenho representava realmente sua realidade. Os diagramas utilizados foram os sugeridos por Wright e Leahey (2011). Em seguida foi realizada as etapas II e III da entrevistas. Os genogramas e ecomapas das famílias, bem como sua legenda estão localizados nos apêndices desta dissertação.

Eu estava bastante apreensiva com a primeira entrevista, porém os temas foram surgindo naturalmente com a primeira entrevistada, pois era uma pessoa bastante objetiva e que falava abertamente sobre os assuntos questionados. A partir de então tive segurança em continuar entrevistando as famílias. Foi possível observar que todos os entrevistados gostaram de falar sobre seus filhos, e por diversas vezes relatavam situações que fugiam do tema da pesquisa, necessitando algumas vezes repetir a pergunta para que ela entrasse em pauta novamente.

4.8 REGISTRO DOS DADOS

As entrevistas foram gravadas e o gravador ficou em minha posse para garantir a privacidade dos participantes. As gravações foram transcritas na íntegra e armazenados em documentos do Word, os genogramas e ecomapas foram desenhados manualmente (APÊNDICE D) no momento da entrevista. Foi feito diário de campo, onde registrei as percepções sobre as entrevistas realizadas, anotando os aspectos metodológicos e aspectos reflexivos relacionados com o tema do estudo propriamente dito.

4.9 ANÁLISE DOS DADOS

A análise dos dados ocorreu juntamente com a fase de coleta, utilizando como base a categorização, adaptada de Bardin (2011). Primeiramente, foi feita a pré-análise, que tem por objetivo a organização, que consiste em retomar o objetivo do estudo para selecionar os dados que serão utilizados. Para tanto, foi necessário realizar a leitura flutuante, lendo primeiramente as entrevistas transcritas deixando-se perceber impressões e orientações. Após este momento, foi

realizada a leitura exaustiva do material transcrito, sublinhando frases, palavras-chave ou parágrafos que evidenciavam-se por diferenciarem-se dos demais ou por que apareciam em maior frequência, para poder definir as categorias utilizadas no estudo.

A partir da exploração dos dados surgiram as seguintes categorias principais: 1-Significados de cuidar da criança com paralisia cerebral, 2 - cuidados de rotina com a criança, os cuidados de rotina na família e 3-descrição das rotinas diárias das famílias, que por sua vez compuseram o tema central desse estudo que são as rotinas familiares das crianças com paralisia cerebral.

Para auxiliar na análise e discussão dos dados os genogramas e o ecomapas foram importantes para compor a compreensão sobre a estrutura e contexto das famílias.

4.10 ASPECTOS ÉTICOS

Este projeto foi submetido ao Comitê de Ética de Pesquisa (CEP) com Seres Humanos e foi norteado pela Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, que dispõe sobre as diretrizes e normas da pesquisa com seres humanos nos seus vários aspectos (BRASIL, 2012c).

A identidade dos participantes foi preservada, as famílias e integrantes foram identificados pela letra F seguida pelo número correspondente a ordem de realização das entrevistas. Nas publicações o anonimato da instituição foi preservado descrevendo-se apenas o contexto sem mencionar nome de cidade e o nome da instituição.

Os dados coletados foram utilizados apenas para fins científicos, podendo haver posteriores publicações em manuscritos e demais trabalhos acadêmicos.

Os participantes receberam informações de forma clara e simples acerca dos objetivos deste estudo, da forma pela qual seriam coletados os dados e dos benefícios que dele poderia advir direta e indiretamente, relacionados às discussões a melhora na promoção da saúde voltada para pessoas com deficiência. Além disso, eles foram informados acerca da minimização de riscos para sua integridade física e emocional, bem como receberam todas as informações que julgaram necessárias em todos os momentos da realização da pesquisa.

Somente após os esclarecimentos foi formalizado o consentimento dos sujeitos da pesquisa com o preenchimento do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) (APÊNDICE C).

5 RESULTADOS

Como resultados para esta dissertação, neste capítulo são apresentados a descrição geral das famílias e em seguida dois manuscritos: o primeiro, com base nos resultados da revisão integrativa, intitulado “O Cuidado da Família da Criança com Paralisia Cerebral: Revisão Integrativa de Literatura e o segundo intitulado “Rotinas de Cuidado das Famílias de Crianças com Paralisia Cerebral”.

5.1 DESCRIÇÃO DAS FAMÍLIAS

Com base na análise dos genogramas e ecomapas das doze famílias, apresento o quadro 2 com as características das famílias a partir de seu núcleo e as características das crianças e sua deficiência, de acordo com o que foi relatado pelos entrevistados.

Quadro 2: Características da família e da criança com paralisia cerebral.

Composição familiar/ idade dos membros do domicílio	Escolaridade dos membros	Ocupação dos membros	Renda familiar aproximada	Diagnóstico	Distância do município onde reside a família e a instituição onde foi realizada a pesquisa
F1: Casal de avós (53 e 49) maternos, a mãe (23) e criança com PC (2)	Ensino fundamental incompleto	Aposentados. Dona de casa.	Aprox. 4 salários mínimos	Quadriplegia espástica associada a microcefalia	Mesmo município
F2: Mãe (30) Pai (33) irmã (13), criança com PC (2)	Ensino médio completo. Ensino fundamental incompleto (adoles)	Recepcionista. Dona de casa.	Aprox. 4 salários mínimos	Diplegia espástica	Mesmo município
F3: Pai (69) Mãe (36) irmão (11) criança com PC (5)	Ensino fundamental incompleto	Aposentado. Dona de casa.	Aprox. 5 salários mínimos	Diplegia espástica	74 Km
F4: Avó (57), mãe (31), irmão (12), criança com PC (3)	Ensino fundamental incompleto.	Aposentada/ diarista. Dona de casa	Aprox. 3 salários mínimos.	Quadriplegia espástica	Mesmo município
F5: Pai (52), mãe (47), irmão (12), criança com PC (6)	Ensino fundamental incompleto.	Vendedor. Dona de casa.	Aprox. 2 salários mínimos.	Quadriplegia espástica	Mesmo município
F6: Pai (28), mãe (27), criança com PC (5)	Ensino médio completo.	Empresários (empresa domiciliar).	Aprox. 9 salários mínimos	Diplegia espástica	Mesmo município

F7: Pai (28), mãe (23), criança com PC (2)	Ensino superior completo e ensino médio completo.	Empresário. Dona de casa.	Mais que 10 salários mínimos.	Diplegia espástica	50 Km
F8: Pai (38), mãe, (31), criança com PC (4)	Ensino superior incompleto e superior completo.	Técnico em eletrônica. Dona de casa.	Aprox. 3 salários mínimos.	Quadriplegia espástica	80 Km
F9: Mãe (28), criança com PC (2)	Ensino médio completo.	Dona de casa.	1 salário mínimo.	Quadriplegia espástica associada a microcefalia	110 Km
F10: Pai (37), mãe (36) irmãos (16, 10 e 2) criança com PC (2)	Ensino médio completo, ensino médio incompleto e ensino fundamental incompleto (filhos)	Estofador. Dona de casa.	Aprox. 3 salários mínimos.	Diplegia espástica	Mesmo município
F11: Pai (39), mãe (31), criança com PC (6), irmão (1)	Ensino médio completo	Vigilante. Dona de casa.	Aprox. 2 salários mínimos.	Hemiplegia espástica E	Mesmo município
F12: Mãe (45), criança com PC (10)	Ensino fundamental incompleto.	Dona de casa.	1 salário mínimo.	Quadriplegia espástica	45 Km

Fonte: dados da pesquisa realizada pela autora

Pode-se observar neste quadro que existem diferentes composições familiares. Oito famílias eram compostas por pai, mãe e filhos. Em dois casos as mães são solteiras e residem com seus pais. Em seis famílias, a família extensa é muito presente no dia a dia da família. Em três casos, as famílias são reconstituídas por um segundo matrimônio. Duas famílias são monoparentais femininas. Assim, estes dados estão semelhantes ao estudo de Jorge et al (2009), que investigou as rotinas de famílias com crianças desnutridas ou em risco nutricional, mostrando a realidade da grande diversificação na estrutura das famílias encontrada na atualidade.

A adoção também estava bastante presente nessas famílias, sendo que 25% dos familiares entrevistados haviam adotado a criança com paralisia cerebral, tendo ciência previa de seu diagnóstico e orgulhosamente apresentavam-se como pais ou mães da criança. Esse dado difere da pesquisa de Silva et al. (2010b), que também realizou uma pesquisa com famílias de crianças com paralisia cerebral, porém todos os familiares participantes do estudo eram consangüíneos da criança.

No quadro acima, a renda colocada é a total, incluindo os benefícios recebidos, que são explicados logo abaixo. A ocupação de onze mães é cuidar dos filhos. A única mãe que consegue trabalhar o faz por possuir uma empresa domiciliar, onde a concentração das atividades é no horário que a criança está na escola e possui ajuda do pai da criança para levá-la a escola e para as terapias.

Com relação ao ecomapa, a análise dos dados possibilitou verificar a rede de suporte social e de relações das famílias. Foi constatada a importância do apoio da família ampliada em onze famílias. Os cuidados da família ampliada eram sempre realizados por uma pessoa do sexo feminino, sendo as avós maternas e paternas, e as tias maternas. O apoio é referente principalmente ao cuidado dos membros infantis, quando a mãe necessita sair sozinha, ou ainda ficando com os outros filhos quando a mãe precisa sair de casa com o filho com PC.

A única família que não possui auxílio da família ampliada utiliza como fonte de apoio vizinhos ou membros da igreja em situações de urgência. Essa mãe foi a única a citar a igreja como suporte social.

No tocante ao suporte educacional, a escola e a creche são elementos facilitadores, pois a mãe dispõe de um período diário sem a criança com PC para realizar outras atividades. Oito crianças frequentavam escola ou creche, e o faziam em instituições públicas municipais.

Em relação à fonte de apoio à saúde, são mencionadas as unidades de saúde do bairro, hospitais da região onde residem e atenção especializada, sendo a instituição onde foi feita a pesquisa e outra instituição municipal. As famílias que possuem mais recursos financeiros procuram consultas especializadas em outros centros, como capitais. A unidade básica de saúde surgiu nos ecomaps como instituição que é procurada apenas quando a criança precisa de consulta com o pediatra, profissional que atende nas maiores unidades de saúde do município onde foi realizada a pesquisa.

Quanto às redes de apoio sociais, enfatiza-se a importância do trabalho remunerado ou aposentadoria dos pais, que acontece em dez famílias. A renda das famílias é bastante variada, sendo que oito recebem algum tipo de auxílio governamental, sendo o Benefício de Prestação continuada da Assistência Social (BPC), presente em sete famílias e o benefício do Programa Bolsa Família, oriundo do Governo Federal, presente em três famílias. Duas das famílias possuem renda familiar um pouco acima do preconizado por lei para receber o BPC e sem este apoio relataram dificuldade em organizar o orçamento doméstico. Apenas três famílias relataram não passar por dificuldades financeiras. Este dado difere da pesquisa de Silva et al.(2010b), onde todas as famílias entrevistadas recebiam BPC.

MANUSCRITO 1 O CUIDADO DA FAMÍLIA DA CRIANÇA COM
PARALISIA CEREBRAL: REVISÃO INTEGRATIVA DE
LITERATURA

CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY'S FAMILY CARE:
INTEGRATIVE LITERATURE REVIEW

EL CUIDADO DE LA FAMILIA DE LOS NIÑOS CON PARÁLISIS
CEREBRAL: REVISIÓN INTEGRATIVA DE LA LITERATURA

Patrícia Fernandes Albeirice da Rocha
Ana Maria Farias Silva
Astrid Eggert Boehs

Resumo: Trata-se de uma revisão integrativa de literatura com o objetivo identificar publicações acerca do cuidado familiar de crianças com paralisia cerebral. Foram selecionadas 19 publicações nas bases de dados CINAHL, Scielo e Lilacs. Utilizaram-se os descritores paralisia cerebral *and* família ou *cerebral palsy and family*, publicados nos idiomas inglês, espanhol ou português, disponíveis online na forma completa, no período de 2007 a 2012. Foram excluídos da pesquisa estudos que tinham o foco voltado para o cuidado profissional, artigos de jornal e estudos referentes à população adulta com paralisia cerebral. A análise foi de conteúdo agrupando semelhanças e diferenças. **Resultados:** Dos 19 artigos emergiram as categorias: cuidados realizados pelas famílias; limitações vivenciadas no cuidado familiar; possibilidades de conviver com a paralisia cerebral. Conviver com a paralisia cerebral é um desafio para as famílias. A socialização entre as crianças, acesso a recursos e a comunicação entre familiares em situação semelhante mostrou-se positiva quando descrita nesses estudos. Conclue-se que os artigos mostram a realidade do cuidado da criança com paralisia cerebral, evidenciando as dificuldades, mas também mostram as possibilidades de enfrentamento e superação das famílias. A participação de profissionais multidisciplinares é fundamental para a qualidade de vida das famílias.

Descritores: Família, paralisia cerebral, enfermagem, atividades cotidianas, cuidado da criança.

Abstract: Introduction and aim: it is an integrative literature review in order to identify publications on family care of children with cerebral palsy. **Material and Methods:** were selected 19 publications at CINAHL, Scielo and Lilacs databases. Were used the descriptors "parálisis cerebral" and "familia" or "cerebral palsy" and "family", published in English, Spanish and Portuguese, available on line in their complete form, in the period from 2007 to 2012. Were excluded from the investigation studies which focus were the professional care, newspapers articles and studies on adult population with cerebral palsy. For the data analysis, the categorization was used as a base, gathering the answers to each question by similarities and contrasts. **Results:** from 19 articles emerged the temas: care provided by the families, limitations on family care and living together with cerebral palsy. Living together with cerebral palsy is a challenge for families. The socialization with other children, access to resources and communication between family members in a similar situation was positive as described in these studies. It is possible to conclude that the articles bring up the reality of children with cerebral palsy care, showing the difficulties, but also showing the possibilities of facing and overcoming of their families. The participation of multidisciplinary professionals is essential to ensure the quality of life of the families.

Descriptors: Family, cerebral palsy, nursing, activities of daily living, child care.

Resumen: Introducción y Objetivo: Se trata de una revisión integrativa de la literatura, con el objetivo: identificar publicaciones sobre el cuidado familiar de niños con parálisis cerebral. **Material y Método:** Fueron seleccionadas 19 publicaciones en las bases de datos CNAHL, Scielo y Lilacs. Se utilizaron los descriptores "parálisis cerebral" y "familia" o "cerebral palsy" y "family", publicados en los idiomas inglés, español o portugués, disponibles en línea en su forma completa, en el período de 2007 a 2012. Fueron excluidos de la investigación estudios que tenían su foco centrado en el cuidado profesional, artículos de periódicos y estudios relacionados a la población adulta con parálisis cerebral. Para el análisis de los datos fue utilizada, como base, la categorización, reuniendo las respuestas a cada pregunta por similitudes y contrastes. **Resultados:** de los 19 artículos surgieron los temas: cuidados realizados por las familias, limitaciones en el cuidado familiar y convivir junto a parálisis cerebral. Convivir con el parálisis cerebral es un desafío para las familias. La socialización

entre niños, el acceso a los recursos y la comunicación entre miembros de la familia en una situación similar se ha mostrado positiva como se describe en estos estudios. Llegamos a la conclusión de que los artículos muestran la realidad de la atención de niños con parálisis cerebral, poniendo en evidencia las dificultades, pero también muestreando las posibilidades de enfrentamiento y superación por parte de las familias. La participación de profesionales multidisciplinares es fundamental para la calidad de vida de las familias.

Descriptor: Familia, parálisis cerebral, enfermería, actividades cotidianas, cuidado del niño.

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é o nome dado a um conjunto de lesões não progressivas que afetam o encéfalo em sua fase de maturação. Também é conhecida como encefalopatia crônica não progressiva (MELLO; ICHISATO, 2012).

A fase de maturação encefálica correspondente a época do nascimento até aproximadamente sete anos de idade. Ela interfere no desenvolvimento motor da criança e é o resultado de uma lesão ou mau desenvolvimento do encéfalo, de caráter não progressivo. A deficiência motora se expressa em padrões anormais de postura e movimentos, associados a um tônus postural anormal (DANTAS et al., 2010). As desordens motoras são geralmente acompanhadas por alterações sensoriais, cognitivas, de comunicação e de comportamento, além de epilepsia (MELLO; ICHISATO, 2012).

De acordo com o “Centers for Disease Control and Prevention” - CDC, em 2012, a paralisia cerebral é a incapacidade motora mais comum na infância. Estudos com base populacional de todo o mundo estimam a prevalência de PC entre 1,5 a 4 por 1.000 nascidos vivos. Crianças com PC estão sujeitas a desenvolver fraqueza muscular, dificuldades no controle muscular, restrição da amplitude de movimento e alterações de tônus e de sensibilidade, que podem dificultar sua inserção na vida social (MELLO; ICHISATO, 2012).

Considerando que a família é parte essencial para o cuidado de enfermagem (Angelo et al., 2009), percebe-se que a família está relacionada a qualquer situação de doença que acometa algum de seus membros, portanto não é possível prestar uma assistência de enfermagem satisfatória sem incluir a família em todas as fases do processo.

O diagnóstico da PC traz grande dificuldade para as famílias, que passa pelas fases de luto, choque, negação, aceitação e adaptação. Os cuidadores necessitam de tempo e orientação para conseguir realizar a adaptação da nova rotina, que é o cuidado de uma criança com deficiência física, e muitas vezes, também intelectual. Estas adaptações dependem das características familiares, dos recursos disponíveis e das necessidades da criança. Para que esse processo de adaptação seja de melhor maneira elaborado, há necessidade de auxílio da rede de apoio, onde se incluem principalmente familiares, e de profissionais de saúde (SILVA et al., 2010).

A informação é o ponto de partida para o processo de melhoria na qualidade de vida das crianças com deficiência e suas famílias. A grande maioria dessas crianças é dependente de seus responsáveis e possui algum grau de dificuldade para realizar o autocuidado, surgindo, portanto, a necessidade da realização de estudos sobre o cuidado das famílias para com crianças com deficiência.

OBJETIVO

Objetivou-se nesse estudo identificar publicações acerca do cuidado familiar de crianças com paralisia cerebral.

METODOLOGIA

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura com a seguinte questão: Quais as publicações existentes sobre o cuidado familiar da criança com paralisia cerebral no período de 2007 a 2012? Esta pesquisa foi norteada pelo protocolo para revisão integrativa de literatura, elaborado pela autora (APÊNDICE A).

Foram consultadas as bases de dados LILACS (Literatura Latino Americana e do Caribe em Ciências da Saúde), a biblioteca SciELO (Scientific Electronic Library um Lei) e a CINAHL (Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature) via acesso portal de periódicos EBSCO/HOST disponível no site da Biblioteca Universitária. CAPES/UFSC.

Os critérios de inclusão desta pesquisa constituíram-se de artigos que continham os termos paralisia cerebral *and* família ou *cerebral palsy and family* no resumo ou no título publicados nos idiomas inglês, espanhol e/ou português, disponíveis online na forma completa, no período de 2007 até 2012.

Do material obtido, 149 artigos, procedeu-se à leitura minuciosa de cada resumo/artigo, destacando aqueles que responderam à pergunta de pesquisa proposta por este estudo, a fim de organizar e tabular os dados. Na base de dados Cinahl, dos 103 artigos encontrados para estudo, foram selecionados 13. Já nas bases de dados Lilacs e Scielo, foram selecionados 4 de 34 e 3 de 12 artigos encontrados, respectivamente. Um artigo foi descartado por motivo de duplicidade, totalizando 19 artigos para esta revisão de literatura. Com referência aos artigos excluídos: alguns não respondiam à pergunta de pesquisa; outros estavam ligados ao cuidado profissional; outros, por sua vez, tratavam de pessoas adultas com deficiência; outros, ainda, possuíam foco na doença; finalmente, alguns não se apresentavam em sua forma completa.

A análise dos dados foi feita com base na categorização de Bardin (2011). Os textos foram lidos de maneira exaustiva e os dados obtidos de acordo com a pergunta de pesquisa foram sublinhados e agrupados por semelhanças e contrastes, sendo que emergiram três categorias: cuidados realizados pelas famílias, limitações vivenciadas no cuidado familiar e possibilidades de conviver com a paralisia cerebral.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos estudos selecionados, 13 (69%) estavam na língua inglesa, 5 (26%) em português e 1 (5%) em espanhol. Em relação ao país de realização do estudo, 5 (26%) foram realizados no Brasil, 3 (15%) no Reino Unido, 3 (15%) no Canadá, 2 (10%) nos Estados Unidos da América, 2 (10%) na Austrália, 1 (5%) na Holanda, 1 (5%) na Suécia, 1 (5%) em Taiwan e 1 (5%) na Colômbia.

No quadro abaixo é possível visualizar algumas características dos artigos

Quadro 1: Artigos selecionados pela pesquisa

	Título do artigo	País do estudo	Periódico	Ano
1	A qualitative study of the health-related quality of life of disabled children.	Reino Unido	Developmental Medicine & Child Neurology	2007
2	Determinants of Participation in Leisure	EUA	Physical & Occupational	2008

	Título do artigo	País do estudo	Periódico	Ano
	Activities in Children and Youth with Cerebral Palsy Systematic Review		Therapy in Pediatrics	
3	Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy	Canadá	Developmental Medicine & Child Neurology	2008
4	Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy	Austrália	Disability and Rehabilitation	2009
5	Home literacy environment characteristics of children with cerebral palsy	Holanda	International Journal of Language & Communication Disorders	2009
6	Parents' conceptions of intensive group training. The case of cerebral palsy	Suécia	Disability and Rehabilitation	2009
7	Family Priorities for Activity and Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy	EUA	Physical Therapy	2010
8	Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy	Canadá	Disability and Rehabilitation	2010
9	To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations?	Reino Unido	Health and Social Care in the Community	2010
10	Level of motivation in mastering challenging tasks in children with cerebral palsy	Canadá	Developmental Medicine & Child Neurology	2010
11	Criança com paralisia cerebral: Qual o impacto na	Brasil	Rene	2010

	Título do artigo	País do estudo	Periódico	Ano
	vida do cuidador?			
12	Dinâmica familiar na alimentação de crianças com paralisia cerebral	Brasil	RBPS	2010
13	Parent Experience of Implementing Effective Home Programs	Austrália	Physical & Occupational Therapy in Pediatrics	2011
14	Quantifying the physical, social and attitudinal environment of children with cerebral palsy	Reino Unido	Disability and Rehabilitation	2011
15	Acessibilidade e crianças com paralisia cerebral: a visão do cuidador primário	Brasil	Fisioterapia em Movimento	2011
16	Alimentar y nutrir a un niño com parálisis cerebral: una mirada desde las percepciones	Colômbia	Invest Educ Enferm.	2011
17	Being concerned: caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy.	Taiwan	Journal of Clinical Nursing	2011
18	Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral	Brasil	Reben	2012
19	Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral	Brasil	Revista Gaúcha de Enfermagem	2012

Bases de Dados: CINAHL, Scielo e Lilacs.

Os estudos foram em sua grande maioria realizados com entrevistas ou questionários direcionados aos pais. Quando direcionados às crianças, essas o respondiam com o auxílio dos pais.

Pode-se observar uma tendência maior aos estudos do tipo quantitativo nos países da Europa, onde se utilizavam instrumentos validados de coleta de dados para nortear sua pesquisa, como no caso do indicador de nível de comprometimento motor e avaliação da

mobilidade *Gross motor function classification system* que, nesses estudos, foram utilizados para caracterizar a população de estudo, cruzando-se esses dados com dados coletados nas pesquisas (CHIARELLO et al., 2010; MAJNEMER et al., 2008, 2010; YONG et al., 2007).

A grande preocupação dos artigos internacionais encontrados refere-se à participação dessas crianças em atividades cotidianas e de lazer. Nove dos treze estudos internacionais referiam-se a esta temática. Nos artigos da América Latina, os estudos estão mais voltados para a adaptação da família à situação da criança com deficiência. Esta informação evidencia que a pesquisa da América Latina precisa preocupar-se também com a questão do lazer para as pessoas com deficiência. O lazer é necessário para que as pessoas consigam suportar as atividades diárias, e necessitam de tempo e opções de atividades prazerosas, para que sua rotina seja saudável. Com base nestes estudos, as opções de lazer de pessoas com deficiência são mais restritas, tendo os equipamentos eletrônicos como grandes aliados. Estudos futuros podem explorar as possibilidades de atividades prazerosas para pessoas com deficiência, como esportes, acesso a cultura, atividades em grupo e socialização.

Cuidados realizados pelas famílias

Embora a maioria dos artigos não tenha especificado quem cuida a maior parte do tempo da criança com PC, pode-se constatar que as mães respondiam à coleta de dados dos estudos com maior frequência do que os pais.

No artigo de Silva et al. (2010) ficou evidenciado que a cultura influencia as expectativas de gênero nas relações familiares, sendo que a sociedade faz com que as mulheres dediquem-se ao cuidado dos filhos, mesmo que isso se transforme em sacrifício, superando os limites da mulher e da mãe em prol do bem estar do filho e da família.

A alimentação surgiu no estudo de Chiarello (2010) como principal cuidado, e no estudo de Zapata e Mesa (2011) como sendo por diversas vezes executado exclusivamente pela mãe devido à falta de confiança em outras pessoas para alimentar seu filho. Ainda neste estudo, as mães relataram cuidado extra com comidas sólidas e líquidas, sendo que forneciam os alimentos no colo ou em cadeiras adaptadas.

De acordo com o estudo de Zapata e Mesa (2011) e Holanda e Andrade (2010), a alimentação das crianças com paralisia cerebral é bastante difícil e despende muito tempo, devido às dificuldades

causadas pela paralisia cerebral. As dificuldades com alimentação já iniciam logo após o nascimento da criança, pois a amamentação é prejudicada devido ao fato de os lactentes estarem constantemente sendo hospitalizados e devido ao reflexo de sucção fraco.

Os cuidados com alimentação demandam mais tempo. Zapata e Mesa (2011) afirmam que, para cada refeição, é necessário, em média, uma hora. Holanda e Andrade (2010) acrescentam que é preciso esse tempo gasto com alimentação, pois as crianças possuem dificuldades na aceitação do alimento, e também engasgos, tosse e regurgitação. A ingestão nutricional adequada para sustentar uma taxa de crescimento normal é prejudicada devido aos problemas de comunicação, ausência de autoalimentação e disfunções de deglutição. Complicações adicionais incluem disfagia e refluxo gastroesofágico, que afetam mais de 75% das crianças do estudo.

Outra grande dificuldade é a falta de informação por parte dos cuidadores. O estudo de Holanda e Andrade (2010) aponta que poucas mães sabiam, ao alimentar seus filhos, do risco de broncoaspiração. O risco pulmonar é evidente em crianças com disfunções de deglutição. Conforme o mesmo estudo, a atitude dos familiares é de superproteção. Em alguns casos, as crianças já conseguem se alimentar sozinhas, porém os familiares insistem em continuar provendo a alimentação com auxílio, impedindo o desenvolvimento da criança.

O estabelecimento de rotinas de alimentação foi relatado como um fator positivo pelas mães que participaram deste estudo. Elas afirmaram que os filhos faziam entre 3 e 5 refeições diárias, com horários fixos.

No que tange aos cuidados em geral, segundo um estudo brasileiro que aponta o que é preciso ser realizado pela família, pode-se observar que: 75% das crianças não tomavam banho sozinhas; 75% não se vestiam sozinhas; 62,5% usavam fraldas; 58,3% não se alimentavam sozinhas e 41,66% não se locomoviam sozinhas da cadeira de rodas para a cama, necessitando de auxílio dos cuidadores para realizar essas tarefas (MELLO, ICHISATO, MARCON, 2010). Também foram citados, no artigo de Wiart et al. (2010), os cuidados com deambulação, auxílio para vestir-se e comunicar-se, além de ajuda com as eliminações e higiene. No mesmo estudo, a superproteção também aparece, o que é evidenciado pelo fato de alguns pais preferirem, sempre, empurrar a cadeira de rodas do filho, mesmo que ele o consiga fazer.

No estudo de Chiarello (2010) foi relatado que as necessidades de cuidado modificam-se à medida que a criança cresce. Este estudo pesquisou as prioridades das famílias quanto às atividades e

socialização, sendo que as mesmas foram reveladas a partir das necessidades das crianças, focando-se em atividades diárias. Com crianças menores de 6 anos, os pais preocupavam-se, prioritariamente, com cuidados com alimentação e eliminações. No tocante às crianças entre 6 e 12 anos, a prioridade dos pais era cuidar das eliminações e do auxílio para vestir-se. Entre 13 e 21 anos, a preocupação maior dos pais referia-se a ajudar os filhos a vestir-se e cuidar da sua higiene pessoal. Para crianças que se locomoviam, a prioridade era de atividades de lazer, sendo a mobilidade a maior preocupação para os pais das crianças que não andavam. As famílias têm maior facilidade para cuidar do filho quando o mesmo ainda é bebê. À medida que eles crescem, as atividades tornam-se mais difíceis, tanto pelo curso da paralisia cerebral, quanto pelo aumento da estatura e do peso (CHIARELLO, 2010; DANTAS et al., 2012).

Estudos apontaram a necessidade de realizar adaptações em casa para auxiliar a realização de atividades pelas crianças e pelos pais. Cuidados com adaptação da casa como reformas, aumento dos cômodos, adaptação do banheiro e construção de rampas foram relatados no estudo de Dickinson e Colver (2011).

O cuidado domiciliar envolvendo atividades escolares foi lembrado em um estudo realizado na Holanda, segundo o qual as mães tinham o costume de alfabetizar seus filhos em casa (PEETERS et al., 2009).

Limitações vivenciadas no cuidado familiar

As limitações vivenciadas no cuidado familiar estavam presentes em todos os estudos e foram divididas em dificuldades pessoais, sociais e ambientais.

Com relação às dificuldades pessoais, essas estão relacionadas com o comprometimento da paralisia cerebral. As crianças possuem diversas dificuldades: limitações na comunicação; convulsões; espasticidade; alterações de tônus postural; presença de reflexos primitivos que limitam a realização de tarefas simples (alimentação, banho e locomoção) e as tornam cada vez mais dependentes de seus cuidadores. A dor também é grande limitador das atividades diárias dessas crianças, que apresentam sentimentos como raiva, solidão e insegurança, seja em relação ao seu corpo ou a sua condição. A falta de privacidade surgiu como agravante pessoal de sua condição física, pois as crianças necessitam de auxílio para realizar autocuidado, deixando-as

desconfortáveis e dependentes (DANTAS et al., 2012; PARKES, MCCULLOUGH, MADDEN, 2010; YONG et al., 2007).

Outra dificuldade relatada diz respeito às frequentes internações, provocando nos pais o temor constante de que seus filhos precisem de novas hospitalizações. O sentimento de tédio apareceu, devido às dificuldades financeiras (impedindo investimentos em lazer) e pelo fato de não receberem visitas de amigos. A criança tem medo de fracassar na realização de atividades do cotidiano, e também sofre por não conseguir atender às expectativas dos pais e terapeutas (MAJNEMER et al., 2010; YONG et al., 2007).

A participação em atividades de lazer é limitada de acordo com o grau de comprometimento motor da criança, pois ela não possui controle postural ou movimentos necessários para determinadas atividades (MAJNEMER et al., 2008; PARKES, MCCULLOUGH, MADDEN 2010; SHIKAKO-THOMAS et al., 2008; WIART et al., 2010). Do estudo de Imms et al. (2009), constou o relato de uma família na qual a criança não conseguia participar de nenhuma atividade fora de casa devido a sua deficiência.

No que se refere às dificuldades ambientais, as questões se relacionam à acessibilidade, ambiente externo e locomoção, conforme estudos brasileiros, do Canadá e do Reino Unido (DANTAS et al., 2012; DICKINSON, COLVER, 2011; PEREIRA et al., 2011; SHIKAKO-THOMAS et al., 2008; YONG et al., 2007).

O estudo brasileiro de Pereira et al. (2011), cita algumas barreiras arquitetônicas normalmente encontradas: pisos inadequados, superfícies irregulares, dimensão de portas fora dos padrões, problemas com degraus, rampas, corrimãos e banheiros. Aponta, ainda, dificuldades com o transporte urbano.

Em um estudo do Reino Unido (Yong et al., 2007), os pais relataram preocupação no ambiente escolar a respeito da segurança, mobilidade e conforto de seus filhos durante as aulas, embora não conste descrição se essas necessidades eram realmente atendidas.

As dificuldades ambientais também se refletem no ambiente interno do lar, onde há necessidade de realizar adaptações e obter equipamentos para facilitar a locomoção dos filhos. Essas mudanças são limitadas, devido à falta de recursos e de espaço (DICKINSON, COLVER, 2011; SHIKAKO-THOMAS et al., 2008).

Dentre as dificuldades sociais, se percebe que a aceitação dos filhos pela sociedade é muito importante para os pais (HUANG, KELLETT, JOHN, 2011; ÖDMAN, RICHT, ÖBERG, 2009; WIART et al., 2010). As demonstrações de piedade, discriminação e superproteção

magoam os pais. A interação social da criança com deficiência é prejudicada, pois as atividades grupais são ausentes ou escassas na maioria das famílias, sendo que o lazer se resume, apenas, à participação de um dos pais e da criança. As atividades tendem a ser supervisionadas em casa e crianças com dificuldades no aprendizado costumam preferir atividades passivas e solitárias (SHIKAKO-THOMAS et al., 2008). As famílias queixam-se que os filhos jamais serão como os outros. Algumas crianças, ao irem para a escola regular, mal sabem falar ou se alimentar sozinhas ou mesmo sentar-se independentemente. Em pouco tempo, os professores aconselham estes pais a colocarem os filhos em escolas especiais e isto acaba afligindo algumas famílias, desejosas de ver a criança incluída na sociedade e sendo tratada de maneira igual a qualquer outra criança (WIART et al., 2010).

Ao contrário das crianças sem deficiência, aquelas com paralisia cerebral possuíam a vida social mais restrita: não iam ao teatro ou ao cinema, por exemplo, e sua recreação era limitada (PARKES, MCCULLOUGH, MADDEN 2010). Os estudos a respeito da participação em atividades cotidianas e de lazer foram unânimes em afirmar que as crianças têm menor participação devido as suas dificuldades motoras. Quanto maior o comprometimento motor, menor a sua participação em atividades (CHIARELLO et al., 2010; IMMS et al., 2009; PARKES, MCCULLOUGH, MADDEN, 2010; SHIKAKO-THOMAS et al., 2008). As crianças que frequentam a escola regular sentem-se desconfortáveis por não conseguir realizar atividades que são facilmente feitas por seus colegas. A limitação motora compromete a participação nas tarefas escolares, pois elas não conseguem brincar juntamente com outras crianças e, conseqüentemente, são incluídas em poucas atividades, tornando-se menos sociáveis (MAJNEMER et al., 2008). O despreparo da equipe escolar aparece em dois estudos: um do Brasil e outro de Taiwan. No primeiro, há relato de superproteção por parte dos professores; já no segundo, foram apontados discriminação e indiferença (DANTAS et al., 2012; HUANG, KELLETT, JOHN, 2011).

A discriminação aparece em 7 dos 19 artigos e é citado em trabalhos realizados no Brasil (DANTAS et al., 2012; PEREIRA et al., 2011; SILVA et al., 2010). No único estudo realizado em Taiwan a discriminação relatada diz respeito à família e à sociedade (HUANG, KELLETT, JOHN, 2011). Nos demais estudos, realizados no Reino Unido, a discriminação aparece apenas aos colegas de classe (DICKINSON, COLVER, 2011; YONG et al., 2007). Um estudo de revisão publicado no Canadá também cita discriminação por parte dos colegas de classe e atitudes preconceituosas por estranhos para com as

crianças, fazendo com que elas prefiram participar de atividades mais reservadas (SHIKAKO-THOMAS et al., 2008).

Em Taiwan, a atitude dos familiares é hostil em relação às crianças e às mães. O estigma para pessoa com deficiência é grande, pois a cultura desta localidade prega veementemente que todos devem ser iguais e não tem tolerância com as diferenças. Os sogros e sogras são considerados os chefes de família, sendo que há casos em que crianças eram escondidas de outros parentes, e não queriam que elas fossem para a escola ou internadas, com o objetivo de evitar gastos. As mães deveriam ter outro filho saudável para limpar a reputação da família. Na escola, as crianças deficientes chegavam a ser vistas como monstros pelos colegas (HUANG, KELLETT, JOHN, 2011).

Outro estudo, realizado no Brasil, cita a discriminação e a falta de informação muito presente, como no caso das pessoas que discriminam, chegando a perguntar para a mãe se ela teria usado drogas no período de gestação (PEREIRA et al., 2011).

No Brasil e Taiwan também há relatos de dificuldade de transporte coletivo, pois muitas vezes os motoristas dos ônibus não param quando percebem que há uma pessoa com deficiência para entrar, devido à demora de acomodação. É importante ressaltar que o tema discriminação está muito presente em países em desenvolvimento como Brasil e Taiwan, onde ainda é necessário avançar muito em relação ao desconhecimento sobre as deficiências e atitudes em relação às pessoas (HUANG, KELLETT, JOHN, 2011; SILVA et al., 2010).

Possibilidades de conviver com a Paralisia Cerebral

Diversos estudos descreveram a participação das crianças em atividades do cotidiano e atividades de lazer. Participar de atividades recreativas faz com que estas crianças se socializem, façam amigos, desenvolvam habilidades e tenham prazer. Também são incentivadas pela família, que busca socializá-las e acabam por fazer com que estas realizem suas atividades preferidas (CHIARELLO et al., 2010; IMMS et al., 2009; PARKES, MCCULLOUGH, MADDEN, 2010; SHIKAKO-THOMAS et al., 2008).

O estímulo e o auxílio profissional também contribuem para uma maior participação dessas crianças em atividades fora de casa. Atividades terapêuticas foram vistas como um grande potencial para que essas crianças se socializassem e passassem a praticar atividades físicas e de lazer (PEETERS et al., 2009; ÖDMAN, RICHT, ÖBERG, 2009). Em um estudo da Austrália, fala-se sobre o *Home Program*, um

programa que profissionais vão até o domicílio de crianças com dificuldades, levando terapias e orientação para os pais (NOVAK, 2011). Neste estudo, esse programa é muito bem visto pelas famílias australianas, pois além de propiciar auxílio terapêutico no ambiente familiar, possibilitava uma alternativa para cumprir suas demais responsabilidades, como cuidar dos irmãos ou ter tempo para preparar as refeições. A orientação para os pais também é vista por estes como importante, pois começaram a entender as necessidades de seus filhos, a ajudar nos tratamentos médicos e a ter maior conhecimento quanto à paralisia cerebral, possibilitando maior interação com as crianças.

Outro programa é oferecido na Suécia, fora do ambiente domiciliar, o *Intensive Group Training*, onde pais e filhos encontravam-se para realizar terapias, treinamentos e receber orientações, juntamente com outros pais. Conforme o estudo, os pais apontaram o *Intensive Group Training* como um provedor de conhecimento sobre a doença de seus filhos e uma forma de se manterem mais próximos dos terapeutas e demais profissionais e professores, percebendo melhor o progresso de seus filhos. Além disso, ali encontravam pais com as mesmas dificuldades, angústias e expectativas, e as histórias eram muito semelhantes (ÖDMAN, RICHT, ÖBERG, 2009).

Outro estudo, realizado no Brasil, expõe sobre um grupo de mães que se reunia, em determinado município, sem a presença das crianças. A participação foi considerada muito positiva, pois era possível compartilhar as dificuldades e dividir as experiências (DANTAS et al., 2012).

No tocante aos recursos disponíveis, um estudo canadense de Wiart et al. (2010), aponta uma percepção positiva, já que as famílias apresentavam recursos financeiros, podendo adquirir, inclusive, equipamentos como cadeiras de rodas, facilitando a locomoção e o acesso das crianças ao lazer. Algumas dessas crianças possuem aparelho de vídeo game, televisão, computador e diversos brinquedos em casa, desfrutando, assim, de um ambiente no qual sentem-se livres de regras e comparações (YONG et al., 2007).

A assistência social para pessoas com deficiência é percebida no artigo brasileiro de Silva et al. (2010). Os participantes do estudo recebiam o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social, que assegura a transferência mensal de um salário mínimo à pessoa com deficiência, de qualquer idade, desde que a renda per capita da família seja inferior a $\frac{1}{4}$ (um quarto) do salário mínimo vigente (BRASIL, 1993).

Num outro estudo, é enfocada a importância da rede de apoio social para auxiliar no cuidado, destacando-se a presença familiar na figura da avó, geralmente a materna, e os pais da criança, quando não estão em horário de trabalho. A igreja também é relatada como fonte de auxílio, sendo que membros da igreja ajudam com assistência de transporte ou apoio financeiro (DANTAS et al., 2012).

Apesar de todas as dificuldades presentes no cuidado da criança com paralisia cerebral, as mães participantes do estudo de Silva et al. (2010), anteriormente citado, consideram prazeroso cuidar e participar da evolução da criança.

As dificuldades encontradas pelas famílias causam preocupação e angústia, porém, com o tempo, é possível construir diferentes estratégias de vida diária, e as dificuldades dão lugar à adaptação à rotina da criança (DANTAS et al., 2012).

No Brasil, surge como elemento facilitador as medidas que o Ministério da Saúde está implantando recentemente, com diversas ações que objetivam promover a saúde das pessoas com deficiência, entre elas, acompanhamento das deficiências, apoio à família e a comunidade escolar, previstas na portaria 793 de 2012. Nesta portaria estão descritas as diretrizes para a melhoria do atendimento as pessoas com deficiência com objetivo de promover seu acesso a serviços de saúde, qualidade de vida e também para prevenção de deficiências e agravos, atuando principalmente na integração dos serviços já fornecidos (BRASIL, 2012b).

Nas publicações deste estudo, foi possível constatar que os profissionais de saúde possuem uma grande área de atuação no tocante dos cuidados com as pessoas com paralisia cerebral e suas famílias. Sua atuação pode ir além da instituição de trabalho, resgatando o usuário em seu domicílio ou na comunidade, nas escolas, creches e centros de reabilitação, melhorando a sua integração na sociedade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo possibilitou levantar e analisar o conteúdo de 19 publicações sobre o cuidado familiar na presença de criança com PC. Os artigos, nacionais e estrangeiros, mostram a realidade deste cuidado, evidenciando as dificuldades próprias da doença, a discriminação, dificuldades com acessibilidade, porém também mostram as possibilidades de enfrentamento e superação das famílias.

O cuidado, por parte da família, é realizado desde o nascimento da criança. Muitas vezes, as famílias não possuem estrutura emocional e nem financeira para fornecer cuidado adequado e suprir todas as necessidades das crianças com deficiência. A equipe como um todo precisa estar atenta as necessidades dessas pessoas, para que possa auxiliar da melhor maneira possível e estar atenta as necessidades de toda a família, e não apenas da pessoa que possui deficiência. A adesão a terapêuticas, reabilitação e cuidados é mais efetiva quando os profissionais conseguem compreender os sentimentos, as experiências e as rotinas das famílias.

A participação de profissionais multidisciplinares no processo de cuidado é fundamental para auxiliar a família, melhorando assim a qualidade de vida das pessoas com deficiência e seus familiares.

Com base nos resultados desta revisão, sugere-se aos profissionais de saúde em todos os níveis de atenção, utilizar o recurso de técnicas grupais entre familiares de pessoas com deficiência para que os mesmos possam trocar experiências, receber orientações sobre legislação e maneiras que facilitem o enfrentamento da deficiência, de modo que um participante possa ajudar o outro. Os grupos objetivam proporcionar um local de confiança onde famílias podem encontrar outras que passam pelas mesmas dificuldades que a sua.

Na esfera na atenção básica, é possível utilizar as visitas domiciliares para auxiliar essas famílias, pois elas atuam como elo entre as famílias e o serviço de saúde. Essas visitas precisam ser planejadas e intensificadas, pois a visita rotineira dos profissionais faz com haja uma maior compreensão da família para os profissionais, fazendo com que seja possível planejar medidas que realmente atendam as necessidades locais. Além do exposto, a família sente-se confiante na equipe para questionar e solicitar auxílio, facilitando suas rotinas.

A educação permanente dos profissionais de enfermagem também se faz necessária, sendo que sua formação precisa apontar para um maior envolvimento da família no processo de cuidado das crianças com deficiência, cooperando para a busca de uma maior participação e inclusão das crianças na sociedade. Os profissionais precisam, ainda, estar atentos aos avanços da ciência e tecnologia, que podem propiciar novas formas de assistência e capacitação da família para o cuidado.

Os profissionais de saúde necessitam contribuir para a melhora do vínculo entre os membros da família e desenvolver ações integrais de qualidade. O enfermeiro precisa estar atento a essas famílias em sua área de trabalho, criando um vínculo de confiança entre elas e a equipe.

REFERÊNCIAS

ANGELO, M. et al. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. **Rev. esc. enferm.** USP,São Paulo, v. 43, n. spe2, Dec. 2009.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo.** Edições 70: Lisboa, 2011.

BRASIL. Presidência da República. **Lei Orgânica da Assistência Social**, n. 8.742, de 7 de setembro de 1993.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 793**, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência. Brasília, 2012b. Disponível em: http://www.cosemsrs.org.br/imagens/portarias/por_o5y7.pdf Acesso em: 11 de Nov de 2013.

CDC. Centers for Disease and Control and Prevention. **Data and Statistics for Cerebral Palsy.**2012.<Disponível em <http://www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html>> Acesso em 19 nov2013.

CHIARELLO, L.A, et al. Family Priorities for Activity and Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy. **Physical Therapy**, v.90 n 9. 2010

DANTAS, M. S. et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto contexto – enferm.** Florianópolis, v. 19, n. 2, 2010.

DANTAS, M. S. A et al. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Rev Gaúcha Enferm**, v.33, n.3, p.73-80. 2012.

DICKINSON, H; COLVER, A. Quantifying the physical, social and attitudinal environment of children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v.33 n 1, p.36-50. 2011.

HOLANDA, N. M.V; ANDRADE, I.S.N. Dinâmica familiar na alimentação de crianças com Paralisia Cerebral. **RBPS**, vol 23 n 4.2010 pag 374-379.

HUANG, Y. KELLETT, U. JOHN, W. S. Being concerned: caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy. **Journal of Clinical Nursing**, v.21, p.189–197. 2011.

IMMS, C. et al. Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v.31 n 26, p.2204-2215. 2009.

MAJNEMER, A. et al. Participation and enjoyment of leisure activities in school aged children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v.50, p.751–758. 2008.

MAJNEMER, A. et al. Level of motivation in mastering challenging tasks in children with cerebral palsy. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v.52, p.1120-1126. 2010.

MELLO, R.; ICHISATO, S. M. T.; MARCON, S.S. Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 65, n. 1, Feb. 2012.

NOVAK, I. Parent Experience of Implementing Effective Home Programs. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**, v.31 n 2, p.198-213. 2011

ÖDMAN, P; RICHT, B; ÖBERG, B. Parents' conceptions of intensive group training. The case of cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v.31 n4, p.293-301. 2009.

PARKES, L. MCCULLOUGH, N. MADDEN, A. To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations? **Health and Social Care in the Community**, v.18, n.3, p.304–315.2010.

PEREIRA L.M.F, et al. Acessibilidade e crianças com paralisia cerebral: a visão do cuidador primário. **Fisioter Mov.** vol 24 n 2. 2011 pag 299-306

PEETERS, M. et al. Home literacy environment: characteristics of children with cerebral palsy. **International Journal of Language & Communication Disorders**, v.44 n 6, p.917–940. 2009.

SHIKAKO-THOMAS K. *et al* Determinants of Participation in Leisure Activities in Children and Youth with Cerebral Palsy: Systematic Review. **Physical & Occupational Therapy in Pediatrics**, v.28 n2, 2008. p.155-169

SILVA, A. M. **Representações Sociais da Família sobre a Deficiência Física da Criança e suas Implicações no Cotidiano**. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

SILVA, et al. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? **Rev. Rene**, vol. 11, Número Especial, 2010. p. 204-214

YONG, B. et al. A qualitative study of the health-related quality of life of disabled children. **Developmental Medicine & Child Neurology**, v.49, p.660–665. 2007

WIART, L; et al. Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v.32 n3, p.248-258. 2010.

ZAPATA, L.F.G; MESA S.L.R. Alimentar y nutrir a un niño con parálisis cerebral. Una mirada desde las percepciones. **Invest Educ Enferm**. Vol 29 n1, 2011: pag 28-39

MANUSCRITO 2. FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: ROTINAS DE CUIDADO

CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY'S FAMILIES: CARE ROUTINES

FAMILIAS DE NIÑOS CON PARALISIS CEREBRAL: ROUTINAS DE CUIDADOS

Patrícia Fernandes Albeirice da Rocha
Astrid Eggert Boehs
Ana Maria Farias da Silva

Resumo: Pesquisa descritiva de abordagem qualitativa, com o objetivo de conhecer as rotinas de cuidado das famílias de crianças com paralisia cerebral. Como referencial teórico, utilizou-se a abordagem das rotinas familiares. Em uma instituição de reabilitação de pessoas com deficiência, foram entrevistadas dez mães e dois pais, como porta-vozes de 12 famílias, através de um roteiro semiestruturado com genograma e ecomapa. A análise foi de conteúdo agrupando-se as semelhanças e diferenças. Foram encontradas as seguintes categorias: cuidados de rotinas com a criança e a família; e atribuições dos membros da família nos cuidados e descrição das rotinas diárias das famílias. Os principais cuidados de rotina evidenciados foram em relação às necessidades diárias de higiene, alimentação, medicação, locomoção e frequência às instituições, como as terapias e escola/creche. A mãe possui papel central na organização familiar. As famílias estabelecem diversas rotinas, adaptando as necessidades de cuidado às suas atividades diárias e à vinculação às instituições, principalmente às de terapias de reabilitação. Conclui-se que as rotinas são árduas e cansativas, porém recompensadoras de maneira que os familiares sentem grande satisfação ao perceber a evolução positiva da criança.

Descritores: Paralisia cerebral, família, cuidado da criança, enfermagem, atividades cotidianas.

Abstract: This is a descriptive qualitative study, conducted in a rehabilitation facility for people with disabilities, with the aim of

knowing the care routines of families of children with cerebral palsy. As a theoretical reference, was used a Routines-based approach focused in family routines. Were interviewed ten mothers and two fathers, as spokespersons of 12 families, through a semi-structured script containing genogram and eco-map. For data analysis, was used categorization as basis to group the results by similarities and differences. The following categories have been found: children routine care; and family and the family members assignments for taking care and listings of their daily routines. The article highlights the care with daily hygiene needs, feeding, medication, locomotion and attendance at institutions such as therapies and school / daycare. The mother has the main role in family organization, coordinating and performing child and family care, and in the listings of daily family routines, worrying about frequency and attendance on rehabilitation therapies. The results show that the families establish several routines, adapting their children care needs to their daily activities and related health and educational institutions, especially towards the rehabilitation therapies. It concludes that the routines are strenuous and tiring, but rewarding: the family members feel great satisfaction on realize the positive development of the child.

Descriptors: Cerebral palsy, nursing, family, activities of daily living

Resumen: Se trata de una investigación descriptiva de enfoque cualitativo, realizada en una institución de rehabilitación de personas con deficiencia, con el objetivo de conocer las rutinas de cuidado de las familias de niños con parálisis cerebral. Como referencia teórica se utilizó el enfoque de las Rutinas Familiares. Fueron entrevistadas diez madres y dos padres, como portavoces de 12 familias, utilizándose un guión semiestructurado con genograma y ecomapa. Para el análisis de los datos fue utilizada, como base, la categorización, agrupándose los resultados por similitudes y diferencias. Fueron encontradas las categorías siguientes: cuidados de rutina con el niño y la familia; y responsabilidades de los miembros de la familia en los cuidados y descripción de las rutinas diarias de las familias. El artículo pone en evidencia los cuidados con las necesidades de higiene, alimentación, medicación, locomoción y frecuencia a las instituciones, como las terapias y escuelas/guarderías. La madre posee papel central en la organización familiar, coordinando y efectivando los cuidados con el niño y la familia, y la descripción de las rutinas diarias familiares,

mostrando la preocupación con la asiduidad a las terapias de rehabilitación. Los resultados muestran que las familias establecen distintas rutinas, adaptando las necesidades de cuidado a sus actividades diarias y a la vinculación a las instituciones, sobretudo a las de terapias de rehabilitación. Se concluye que las rutinas son arduas y fatigosas, pero recompensadoras a la medida que los familiares sienten gran satisfacción al percibir la evolución positiva del niño.

Descriptor: Parálisis cerebral, enfermería, familia, actividades cotidianas.

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é o nome dado a um conjunto de lesões não progressivas que afetam o encéfalo em sua fase de maturação. Também é conhecida como encefalopatia crônica não progressiva. Crianças com PC estão sujeitas a desenvolver fraqueza muscular, dificuldades no controle muscular, restrição da amplitude de movimento e alterações de tônus e de sensibilidade, que podem dificultar sua inserção na vida social (MELLO; ICHISATO, 2012).

A família é afetada desde o recebimento do diagnóstico de paralisia cerebral, pois são necessárias diversas mudanças nas rotinas familiares para adaptar-se ao cuidado de uma criança com deficiência física, e muitas vezes, intelectual também. Estas adaptações dependem das características familiares, dos recursos disponíveis e das necessidades da criança (SILVA et al., 2010).

Para a concepção deste artigo, foi utilizado o referencial teórico das rotinas familiares. As rotinas familiares são ações que objetivam organizar a vida diária, onde são estabelecidas atividades planejadas e regulares e também a administração dos recursos disponíveis (DENHAM, 2003). As rotinas de cuidado são afetadas frente a situações de mudança e estresse, e é interesse da enfermagem compreender como essas modificações podem ser realizadas de maneira a promover a saúde de seus membros.

As famílias precisam de regularidade e organização para manter a harmonia no lar (DENHAM, 2003). Essa necessidade se intensifica quando há crianças com deficiência, pois há o agravante da maior necessidade de cuidados e também das visitas a especialistas e terapias, que acontecem diversas vezes por semana.

No Brasil, existem alguns estudos da enfermagem utilizando o referencial das rotinas familiares. Boehs, Grisotti e Aquino (2007)

investigaram as rotinas de famílias com filhos lactentes com mães que trabalhavam fora de casa. Em 2009, outro estudo foi publicado por Jorge et al. sobre as rotinas de famílias com crianças desnutridas ou em risco nutricional, que participavam de um Programa de Suplementação Alimentar.

Fernandes, Boehs e Rumor (2011) realizaram uma reflexão teórica sobre a utilização desta teoria na enfermagem familiar, e apontam a importância da mesma para compreender a complexidade do cotidiano da família, tendo em vista a possibilidade de desenvolvimento de métodos e ferramentas que possam promover a saúde da família. Em 2013, Fernandes e Boehs publicaram um artigo sobre as rotinas diárias de famílias que passaram pela ocorrência de um desastre natural.

A família é uma unidade de cuidado capaz de promover a saúde de seus membros em seu dia a dia, durante suas etapas de desenvolvimento. A promoção da saúde acontece a partir das interações dos membros, nas relações da unidade familiar com amigos, comunidade e instituições de saúde ou outros serviços (FERNANDES, 2011). Entende-se neste estudo a promoção da saúde como o processo que objetiva aumentar a capacidade dos indivíduos para controlar sua saúde, para melhorá-la. Para atingir um estado de completo bem-estar físico, mental e social, o indivíduo ou grupo precisam identificar e realizar as suas aspirações, a satisfazer as suas necessidades e a modificar o meio ou adaptar-se a ele. A saúde é entendida como um recurso para a vida diária e não o objetivo de vida. A promoção da saúde não é responsabilidade apenas do setor de saúde, mas também envolve estilos de vida saudáveis para o bem estar (WHO, 1996).

Através de dados obtidos com o estudo das famílias e a descoberta de suas necessidades, poderão ser planejadas ações de enfermagem em todos os níveis de atenção para a melhoria da qualidade de vida das crianças com deficiência e suas famílias. A informação e a educação em saúde são os pontos iniciais nesse processo.

Para este estudo, adotou-se a seguinte pergunta de investigação: quais as rotinas de cuidado das famílias de crianças com paralisia cerebral? O objetivo proposto, por sua vez, foi o de conhecer as rotinas de cuidado das famílias de crianças com PC.

METODOLOGIA

Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa.

Foi realizado com famílias que utilizam uma instituição de reabilitação para pessoas com deficiências físicas de um município no Sul do Brasil. Esta instituição é privada, sem fins lucrativos, e atende exclusivamente o Sistema Único de Saúde (SUS). Tem sua sede em outro estado e é a única desta modalidade em Santa Catarina.

A coleta de dados foi realizada nas dependências da instituição de reabilitação nos meses de junho e julho de 2013, envolvendo doze famílias, sendo os participantes dez mães e dois pais. A idade das crianças oscilou entre dois e doze anos.

A abordagem dos participantes foi realizada em conjunto com um profissional da instituição, o convite para participar da pesquisa acontecia enquanto o familiar aguardava, na sala de espera enquanto o filho fazia ou esperava a terapia. As entrevistas foram feitas em uma sala reservada na própria instituição, com duração entre 50 e 90 minutos.

A coleta de dados foi realizada através de uma entrevista semi-estruturada composta por três partes e foi gravada para posterior transcrição. A primeira etapa da entrevista teve o intuito de conhecer os membros da família e suas redes de suporte social através da construção do genograma e do ecomapa. A segunda e terceira etapas eram compostas por perguntas abertas, referentes aos aspectos contextuais da família, tais como: idade; sexo; ocupação; e questões relacionadas aos cuidados considerados de rotina, bem como suas características, participantes, significados e propósitos referentes criança com PC e à família.

A análise dos dados ocorreu juntamente com a fase de coleta, utilizando por base a categorização de acordo com Bardin (2011). As entrevistas foram transcritas na íntegra e lidas de maneira exaustiva. A partir das respostas, os dados foram sublinhados e agrupados por semelhanças e contrastes, sendo que emergiram três categorias: cuidados de rotina com a criança; os cuidados de rotina na família: atribuições de cada um; e descrição das rotinas diárias das famílias.

Foram respeitados os aspectos éticos, sendo que o projeto foi submetido ao Comitê de Ética de Pesquisa com Seres Humanos e foi norteado pela Portaria 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde, aprovado sob CAAE 12577213.2.0000.0085. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido dando anuência à sua participação.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Neste estudo, as crianças participantes tinham entre dois e dez anos. Duas das menores de seis anos tinham, também, diagnóstico de deficiência cognitiva associada, relacionada à microcefalia. Mesmo que as demais crianças menores de seis anos não tivessem nenhum tipo de deficiência, ainda seriam dependentes para o autocuidado. Outra criança, com dez anos, possui paralisia cerebral quadriplégica e é totalmente dependente.

1-Cuidados de rotina com a criança

a) Cuidados com as necessidades diárias de higiene, alimentação, medicação e locomoção

As famílias necessitam fornecer e supervisionar a alimentação, movimentar ou deslocar a criança, vestir e fazer a higiene pessoal. Esses cuidados variam em relação ao tempo, de acordo com o comprometimento da paralisia cerebral ou a idade da criança. Mesmo os menores cuidados, como a escovação de dentes, necessitam de supervisão dos familiares:

“tenho que tirar da cama, levar pra cozinha, aí ele toma café, aí vai pro quarto, aí se troca, aí vai pro banheiro, escova os dentes (...) é o dia inteirinho”
F5

O grau de comprometimento da paralisia cerebral faz com que a necessidade de cuidados seja maior ou menor. Uma das famílias entrevistadas relatou que é necessário realizar todos os cuidados básicos de seu filho de dez anos:

“Trocar ela, dar banho, dar comida, como se fosse um bebezinho. Ela é totalmente dependente.” F12

Estes cuidados se incorporam de forma permanente nas rotinas da família pois, de acordo com Silva (2011), o agravamento da deficiência é percebido à medida que a criança cresce, pois as famílias estão preparadas emocionalmente para realizar esses cuidados apenas por um curto período de tempo, já que é esperado que os mesmos diminuam à medida que a criança cresça e se desenvolva. Em uma criança com paralisia cerebral quadriplégica, os cuidados são permanentes ao longo

de sua vida, por sua condição crônica. Com o passar dos anos, essa atividade torna-se mais dificultosa, parecendo excessiva e interminável. Dantas et al. (2012) também descrevem essa dificuldade, relatando que atividades que eram fáceis (banho, alimentação e locomoção) ficam cada vez mais difíceis e a criança torna-se cada dia mais dependente de seus cuidadores.

Assim, estes cuidados de rotina progressivos geram as demandas de equipamentos/adaptações que se fazem presentes no dia a dia das famílias. Nas entrevistas, foi relatada a necessidade de fazer adaptações nas casas e de adquirir cadeiras de rodas de acordo com crescimento da criança:

“eu fiz uma cadeira de banho adaptada pra ela”F12

Essa necessidade também é relatada por Dickinson e Colver (2011). Os pais entrevistados necessitaram realizar reformas, como aumento dos cômodos, adaptação do banheiro e construção de rampas. O estudo de Wiart et al. (2010) relata o uso de cadeiras de rodas para facilitar a locomoção e o acesso ao lazer das crianças. Estas adaptações, portanto, tendem a facilitar as rotinas de cuidado diárias, proporcionando conforto a todos os membros e contribuindo para a saúde da família ao longo do tempo.

O uso de órteses é comum em crianças com paralisia cerebral. Elas são indicadas para melhorar a função de um membro ou prevenir deformidades. O cuidado com as órteses é citado como rotineiro, e a família relata a necessidade de aprender a colocá-las corretamente e mantê-las durante o período indicado pelo médico ou fisioterapeuta.

As crianças com paralisia cerebral frequentemente utilizam medicamentos para controle de convulsões (DANTAS et al., 2012). Isto também foi relatado pelas famílias entrevistadas. O cuidado com a medicação, geralmente anticonvulsivante, foi relatado como um importante cuidado na rotina diária, sendo que foi evidenciada a responsabilidade de administrar a medicação no horário correto.

Em relação ao controle de esfíncteres, é esperado que a criança o tenha em torno dos três anos de idade (HOCKENBERRY; WILSON, 2011). Das crianças do estudo, duas utilizam fraldas após essa idade, uma com dez e outra com cinco anos. Segundo relato dos pais, elas pedem para ir ao sanitário na maior parte das vezes, porém não possuem completo controle dos esfíncteres, o que acarreta a necessidade de

rotineira troca de fraldas. Há o agravante que se a mesma evacua na escola, a mãe é chamada para ir trocar:

“na escola eles não trocam, ela fica o dia todo com a mesma fralda. Tem dia que ela não consegue pedir (...), eles me ligam pra ir trocar ela” F12

A partir do relato acima, evidencia-se a falta de preparo da família e da escola para atender crianças com deficiência, o que interfere na sua autonomia e aumenta ainda mais o estigma da paralisia cerebral. Assim, revela-se a importância da educação intestinal e vesical em horários estabelecidos. É possível que os profissionais de enfermagem, bem como os demais membros da equipe de saúde na unidade básica de saúde, atentem para sua tarefa de educação em saúde nas famílias adstritas a sua área de Estratégia de Saúde da Família (ESF) para, de forma mais precoce, ensinar a criança a ir ao sanitário em intervalos regulares de aproximadamente três horas, tanto em casa como na escola.

A alimentação é uma necessidade que tem grande importância na rotina diária da família. De acordo com o grau de comprometimento da paralisia cerebral, as crianças podem apresentar dificuldades de deglutição, mastigação, falta de coordenação motora, refluxo gastroesofágico, além do déficit cognitivo.

A família necessita de cuidado especial quanto ao preparo das refeições, pois muitas vezes as dietas precisam ser liquidificadas para estarem na forma pastosa. Ou seja, é preciso uma alimentação diferenciada da usualmente preparada para os demais membros da família.

Das doze crianças do estudo, duas apresentavam deficiência cognitiva associada, sendo alimentadas com comida pastosa, sempre com auxílio. As demais conseguiam mastigar os alimentos fornecidos, que eram idênticos aos do restante da família, mas precisavam de ajuda, devendo, pois, o familiar colocar o alimento ao seu alcance. Nenhuma possuía total autonomia sobre sua alimentação. A preocupação com esse fato e com o ganho de peso da criança estão em evidência nesse depoimento:

“Tem que cuidar muito com a alimentação dela, ela perde peso muito rápido, ela já é muito magrinha, e eu conversei com a nutricionista, ela

disse que pode ser por conta do nascimento dela.”F11

As brincadeiras fazem parte do dia a dia das crianças e aparecem nos relatos das famílias como cuidados de rotina:

“Aí pego do Jardim, dou comidinha pra ele, tem dia que dorme tem dia que não, aí ele vai brincar, e vou brincar com ele”F4

Brincar faz parte do crescimento e desenvolvimento das crianças. Participar de atividades recreativas faz com que elas desenvolvam habilidades, tenham prazer e se socializem, fazendo amigos. Isto é corroborado por Parkes e Madden (2010), que destacam o fato de as famílias com crianças com PC fazerem questão de que elas brinquem e se socializem, incentivando-as a fazer suas atividades favoritas, como, por exemplo, brincar na pracinha. Já Hockenberry e Wilson (2011) lembram que é importante para o desenvolvimento das crianças que elas sejam estimuladas em atividades rotineiras relacionadas ao seu cuidado, como segurar materiais para os pais durante uma determinada ação. Com o passar do tempo elas irão possuir maior autonomia. Podem ser realizadas adaptações para melhorar sua mobilidade e independência, permitindo, inclusive, que consiga brincar com crianças da sua idade. Os familiares ainda podem convidar colegas para visitar sua casa, fornecendo um ambiente agradável para socialização.

b) O cuidado com as terapias

Metade das famílias entrevistadas relatou que levar os filhos para as terapias era um cuidado de rotina, e que o dia das famílias é organizado a partir dos horários agendados de realização das mesmas. As atividades terapêuticas incluem fisioterapia, hidroterapia, equoterapia, fonoaudiologia, psicologia e terapia ocupacional.

Na instituição onde foi realizado o estudo, as terapias infantis são feitas no turno matutino. Cada uma dura, em média, quarenta minutos, sendo que a espera entre as mesmas é de duas a três horas, período em que os pais ficam na sala de espera ou nos arredores da instituição. Os horários são agendados e cumpridos sem atrasos.

A preocupação com a assiduidade pode ser evidenciada por esses dois relatos:

“Levar ele às terapias, eu sigo à risca, cumpro os horários, perfeitamente” F6

O cuidado com as terapias é levado a sério pelas famílias, que além da frequência e assiduidade, relatam fazer exercícios em casa, orientados pelos terapeutas:

“tem que fazer em casa também. Se não, não adianta as meninas trabalhar aqui, mas tem que dar continuidade em casa.”F8

Outro fato presente nas rotinas das crianças do estudo foi a necessidade contínua de consultas com médicos especialistas como pediatra, neurologista, ortopedista e fisiatra, programadas na maior parte das vezes com frequência trimestral. Para tais consultas, é necessário o transporte para atender às famílias, pois estas nem sempre possuem carro próprio ou outros recursos. No município onde foi realizado esse estudo, existe ônibus municipal gratuito para pessoas com deficiência, buscando a criança e seu responsável em casa, em horário aproximado ao da terapia, de acordo com agendamento prévio.

“estava fazendo tratamento aqui a gente já conseguiu esse transporte aqui, e é o que me leva de um lado pra outro com ele”. F2

Algumas famílias optavam por não utilizar o transporte municipal, preferindo se deslocar de bicicleta ou carro próprio. As famílias que residem em outro município, deslocavam-se com transporte gratuito fornecido pelo município de origem. Assim, as terapias e o tempo investido no deslocamento constituem fator importante na rotina das famílias.

Outra atividade rotineira que demanda responsabilidade por parte das famílias é o cuidado com a frequência de seus filhos na creche e na escola. As famílias se organizam para que o horário do estudo dos filhos seja no período vespertino, para não coincidir com o horário das terapias.

“eu coloquei ela na creche de tarde para não atrapalhar as terapias” F6

Como a creche ou a escola são próximos das residências das famílias entrevistadas, eles não veem necessidade de chamar o ônibus municipal, mesmo esse serviço sendo oferecido. Em trajetos curtos, os familiares se locomovem a pé, e levam a criança no carrinho de bebê ou na cadeira de rodas. As crianças que conseguem caminhar o fazem com auxílio do andador ou se apoiam na pessoa que a está acompanhando.

Realizar atividades planejadas e organizar as rotinas diárias resultam positivamente na adesão a tratamentos. Fiese, Wamboldt e Anbar (2005) afirmam que o fato de as crianças saberem que as atividades irão acontecer rotineiramente promove uma redução na sua ansiedade em relação ao dia a dia. Em contrapartida, a pouca flexibilidade de horários e o pouco tempo disponível para atividades de lazer provocam ansiedade e estresse na criança e na família. A necessidade de comparecer várias vezes por semana às terapias é o fator que, conforme dados deste estudo, mais compromete a rotina familiar. A mãe, na maior parte das vezes, é impossibilitada de trabalhar devido à rotina da instituição que fornece as terapias, pois precisa acompanhar os filhos e estar presente no seu atendimento. O cotidiano domiciliar também é alterado, pois os outros filhos precisam ser deixados sob a responsabilidade de alguma pessoa ou instituição nesse período. Este dado é corroborado por Jorge et al. (2009), que também descrevem a rotina institucional como dificultadora do dia a dia da família, que precisava organizar seu dia de maneira diferente, levantando muito mais cedo e não levando a criança para a creche.

Pode-se perceber que a prioridade diária das famílias é a participação nas terapias agendadas. A necessidade de organizar o seu dia em função de tais terapias constitui um problema, pois os horários são definidos pela instituição e, caso a família não consiga adaptar-se, estará impedida de participar.

“Aqui só pode ter uma falta, se não perde a vaga”
F3

Denham (2003) explica que rotinas muito rígidas podem resultar em estresse e prejudicar a saúde da família. Porém, é evidente a necessidade das terapias para a melhora da atividade motora das crianças participantes do estudo. Mesmo sendo difícil manter a assiduidade, essa rotina é tida como positiva e saudável para as famílias, pois os benefícios superam as dificuldades e as famílias entrevistadas fazem um grande esforço para adaptar-se a rotina institucional.

2- Os cuidados de rotina na família: atribuições de cada um

As famílias organizam seu cotidiano para realizar os cuidados da criança e a manutenção da casa. Porém, o papel da mãe é central, seja cuidando diretamente ou delegando funções a outros membros da família, sempre sob sua liderança:

“A minha mãe, eu e meu marido que cuidamos dele. Claro, eu lidero, mas a minha mãe também cuida.”F7

O papel de mãe na sociedade exige fazer o melhor possível para seu filho e a família. No artigo de Silva et al.(2010) ficou evidenciado que a cultura influencia as expectativas de gênero nas relações familiares, onde a sociedade faz com que as mulheres dediquem-se ao cuidado dos filhos, mesmo que isso se transforme em sacrifício e superação dos limites da mulher e da mãe em prol do bem estar do filho e da família. As responsabilidades da mãe ultrapassamos cuidados com a criança, envolvendo, ainda, a organização da casa e a atenção aos outros membros da família, como o marido e outros filhos:

“tem que fazer os compromissos, como a criança tem a escola, a gente tem a casa, a roupa, o marido” F11

Dantas et al (2012) estão na mesma linha de pensamento. Eles relatam que as mães responsabilizam-se pelos cuidados da família como um todo, centralizando sua atenção na criança com paralisia cerebral.

Sobre a participação do pai da criança, na maior parte das entrevistas realizadas, sua responsabilidade é a financeira. Em onze das famílias entrevistadas, a mãe não conseguia ter vínculo empregatício formal, devido ao tempo necessário para cuidar do filho com deficiência. A única mãe que possuía sua própria renda havia montado uma empresa em casa, concentrando a maior parte das atividades no período em que o filho estava na escola. Neste caso, o marido também trabalhava.

O pai, na maioria das vezes, tem o encargo de ser o provedor dos recursos financeiros, chegando, inclusive, a exercer dupla jornada de trabalho:

“Ele tem dois empregos, pra suprir essa necessidade de eu poder tá com ele né, ele acaba trabalhando nesses dois empregos”. F2

Em dez das doze famílias entrevistadas, é a mãe que se responsabiliza por levar a criança para as diversas terapias e consultas. Nos dois outros casos, essa responsabilidade é do pai. Porém, nas ocasiões em que este tem compromisso, a mãe assume a tarefa de levá-la nas terapias:

“Eu que trago ela para as terapias, de carro (pai). Quando eu preciso viajar, elas usam o transporte, mas eu sempre intercalo os dias assim que ela menos tem terapia, sabe, que daí elas podem vir e não é tão corrido.”F6

A maneira como os pais auxiliam nos cuidados está diretamente relacionada ao comportamento do mesmo. Alguns envolvem-se em todos os cuidados diários, levando a criança nas terapias, cuidando da higiene e alimentação e deixando seu trabalho de lado para cuidar do filho, sempre que necessário. Outros se preocupam com o aspecto financeiro, e auxiliam apenas quando solicitado pela mãe:

“quando a mulher sai, (...) eu troco fralda, eu faço comida, não tenho dificuldade nenhuma sobre isso, já to acostumado, gosto de cozinhar, gosto de fazer comida”F3

Em três das famílias entrevistadas, não há participação do pai, ficando, pois, a responsabilidade total para a mãe:

“Eu falei, então fica com ela, ele disse que não, eu vou deixar com quem?” F12

A mulher sente-se sozinha e com a maior carga de responsabilidade no cuidado do filho. A negligência paterna, aliada às muitas exigências físicas, sociais e psicológicas impostas a cada membro da família pela deficiência, pode acarretar conflitos conjugais e até mesmo o divórcio. O equilíbrio de responsabilidades, esforço unificado e ajuda mútua resultam em benefício para cada membro da família.

Nesta pesquisa, pode-se perceber que, na maior parte das vezes, o pai está presente no cuidado às crianças. Nove das doze famílias entrevistadas relatam o pai como amoroso e sempre presente. Embora o cuidado, em sua maior parte, seja realizado pela mãe, os pais também participam quando não estão trabalhando, executando tarefas como dar banho, levar à terapias, alimentar e brincar. Este resultado é diferente do encontrado no estudo de Boehs, Grisotti e Aquino (2007) realizado com famílias de crianças lactentes em um bairro periférico de um município no Sul do Brasil, segundo o qual os pais quase não tinham participação nos cuidados.

“todo dia eu (pai) pergunto como é que foi na escola, todo dia, não passo um dia, pergunto como foi a fisioterapia, então todo dia a gente tem um dialogo” F6

Quando a família extensa é presente, eles auxiliam sempre que os pais precisam, facilitando o dia a dia dos membros, auxiliando a cuidar da criança com deficiência ou também dos outros filhos. Os familiares também dão suporte em casos fora da rotina, como o adoecimento da criança, intercorrências no trabalho, mudança de horário nas terapias, e assim por diante. Na ausência da mãe e no horário de trabalho do pai, a pessoa que geralmente realiza os cuidados é do sexo feminino, sendo a avó materna ou paterna, a tia, ou a irmã. Boehs, Grisotti e Aquino (2007) também descreveram o auxílio que os familiares fornecem no cuidado à criança. A avó da criança é a pessoa que, na maior parte das vezes, cuida da criança quando a mãe necessita sair sozinha.

O apoio familiar é muito importante para que exista harmonia e não haja sobrecarga para apenas um membro. Dantas et al. (2012) relatam que o apoio social fortalece o vínculo afetivo, com amparo a todos os familiares no processo de enfrentamento da paralisia cerebral, o que é corroborado pelo depoimento abaixo:

“Eu sempre falo pra eles que a nossa família é uma equipe. Um tem que ajudar o outro”. F5

No entanto, o auxílio da família extensa também gera conflitos, principalmente na maneira como se cuida dos filhos, na opinião da mãe. Conflitos com as avós, principalmente as paternas, foram relatados, pois as mães acreditam que as avós não têm a mesma responsabilidade que elas, em relação ao cuidado.

“ela tinha uns 7, 8 meses daí eu comecei a trabalhar numa empresa, mesmo assim trabalhei uns 3 meses, porque a minha sogra que ía ter que levar ela, e daí não dava certo, então ela faltava mais do que ía, então eu saí do serviço e me dedico só pra ela, aí fiquei só cuidando dela mesmo”. F1

Esses fatores fazem com que as mães prefiram assumir o cuidado dos filhos, porém estão cientes da ajuda que os familiares oferecem, viabilizando que elas tenham menor sobrecarga de trabalho.

Em duas das entrevistas realizadas, o cuidado com a criança é totalmente solitário, pois a mãe não pode contar com nenhum familiar de imediato. Nestes casos a sobrecarga é evidente, já que a mãe executa todos os cuidados básicos e leva a criança para as consultas e terapias, sem qualquer ajuda:

“Cuidado é tudo comigo, eu que faço tudo.”F9

A escola e a creche surgem como elemento facilitador nas rotinas familiares. É o período em que a família pode se organizar para realizar o cuidado com a casa e outras atividades que não envolvem a criança.

A Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional – Lei nº 9.394, de 1996, no Art. 58º, propõe que as pessoas com deficiência sejam incluídas na rede regular de ensino, sendo fornecido todo o suporte necessário para essa inclusão. É importante lembrar que o princípio da inclusão é de que todos devem aprender juntos, e todas as escolas estão sujeitas a receber alunos com deficiência (BRASIL, 1996; FERRAZ, ARAÚJO, CARREIRO, 2010).

É importante destacar, ainda, que frequentar a escola ou creche é extremamente benéfico para as crianças, pois elas têm a oportunidade de interagir socialmente. O ambiente escolar vai além da aprendizagem de sala de aula, tendo sobretudo os benefícios implícitos no convívio social. Neste sentido, é possível afirmar que a inclusão das crianças com deficiência na rede regular de ensino auxilia na melhoria da qualidade de vida da criança e da família.

3- Descrição das rotinas diárias das famílias

Os dias das famílias com crianças com paralisia cerebral participantes desse estudo são organizados de acordo com as terapias que a criança realiza. Nos dias de terapia, que acontecem de uma a até quatro vezes por semana e de acordo com a necessidade da criança, as famílias têm uma rotina diferente dos outros dias.

Nos dias de terapia, que dura em média 50 minutos, é preciso acordar cedo, entre 5 e 7 horas, fazer a higiene pessoal básica e prover alimentação. Estes cuidados duram entre 30 minutos e uma hora, variando de acordo com o comprometimento da paralisia cerebral:

“tenho que tirar da cama, levar pra cozinha, aí ele toma café, aí vai pro quarto, aí se troca, aí vai pro banheiro, escova os dentes, isso tudo precisa de uma hora antes de vim pra ca, por isso a gente ta sempre correndo. Aí quando ele vai de volta daqui, ele toma café de novo, e come, daí ta na hora de trocar de novo, aí assiste um pouco de televisão, daí ta na hora de lanchar... é o dia inteirinho, a única hora que eu tenho de folga seria o tempo que ele ta na escola que eu aproveito pra limpar a casa” F5.

O retorno da terapia ocorre, geralmente, em torno de 12 horas, quando se almoça. Quando o horário se prolonga, opta-se por um lanche e come-se novamente ao chegar às residências.

Nos dias em que as crianças não têm terapia, e nem vão para a escola ou a creche no período da manhã, as famílias tem maior flexibilidade para acordar e realizar seus afazeres com maior tranquilidade. Apenas uma criança vai à escola e a outra para a creche, enquanto as demais podem brincar, assistir TV e ficar em companhia da mãe.

No período da tarde, nove vão para a creche ou escola. Os que não vão, geralmente passeiam com a mãe, assistem TV ou brincam. Para os que ficam em casa, a alimentação é fornecida novamente entre 15 e 18 horas, de acordo com a solicitação da criança. As trocas de fraldas são realizadas assim que o familiar percebe que existem eliminações.

A aula acaba entre 17 e 17h30min, quando os familiares vão buscar a criança. De acordo com todas as entrevistas, as crianças frequentavam as creches ou escolas públicas, que são próximas de sua

residência, facilitando o acesso tanto para se levar quanto para se buscar a criança.

A noite é o período relatado por todas as famílias para banho, assistir TV, medicar e colocar para dormir, entre 19h30min e 22 horas:

“Ela toma banho sempre cedo, 9h. Ela toma sozinha, eu só observo. Do pequeno sou eu” E11

O final de semana é calmo, sem compromissos, e é quando as famílias recebem familiares em casa, passeiam com os filhos e assistem televisão. Os horários de alimentação, higiene e repouso são semelhantes aos de outros dias, e o tempo livre é preenchido com atividades prazerosas para todos os membros da família.

Com base no referencial teórico utilizado, foi possível observar que a estabilidade familiar é obtida por intermédio das rotinas, corroborando com o estudo de Fernandes e Boehs (2013), de que o dia a dia repleto de compromissos a serem cumpridos só consegue ser satisfatório com organização anterior e planejamento das atividades.

As famílias entrevistadas conseguiram descrever uma rotina regular diária e semanal, caracterizando estabilidade dos aspectos estruturais na organização da vida. Porém, as rotinas são dinâmicas, sendo modificadas por imprevistos. As mães são as principais cuidadoras dos membros e da unidade familiar, sendo mantenedoras e promotoras das rotinas, organizando e priorizando atividades e delegando funções, o que é, também, encontrado no estudo de Fernandes e Boehs (2013).

Nas rotinas das famílias entrevistadas existem elementos positivos e negativos. Ter a mãe fora do mercado de trabalho compromete o orçamento domiciliar, mas em contrapartida, aumenta o vínculo entre mãe e filho, gerando satisfação, sendo que se acompanha diariamente a evolução da criança. Levar os filhos para as terapias é uma atividade cansativa e que toma tempo, mas também é um ambiente onde os familiares podem trocar experiências e se socializar. Esse dado também é encontrado no estudo de Camargos et al. (2009), que descreveram o convívio com outras famílias na instituição de reabilitação, ajudando a diminuir o sofrimento e a sensação de abandono.

As rotinas de cuidado em grande parte das vezes promovem a saúde das famílias e de seus membros, pois organizam o seu cotidiano de maneira que possam realizar todas as tarefas necessárias. Muitas vezes as rotinas são cansativas, principalmente para o cuidador

principal, porém elas fornecem subsídio para adaptação da vida as necessidades relacionadas com a deficiência. Entretanto, a maneira como cada pessoa percebe suas rotinas influencia diretamente em sua saúde. Se as atividades necessárias forem prazerosas para os membros, elas são consideradas saudáveis. Entretanto, de acordo com Fernandes, Boehs Rumor (2011), isto não ocorre sempre. Por vezes, a família vê as rotinas de cuidado como incômodo ou peso, julgando-as pesadas demais e estressoras para toda a família e, em especial, para o cuidador.

As famílias deste estudo relataram diversas dificuldades em cuidar do filho com deficiência. Porém todas estão adaptando-se positivamente à situação. A unidade de cuidado familiar promove a saúde de seus membros quando há colaboração e divisão das tarefas de cuidado. Nos casos onde não há auxílio de outros familiares, ou seja, quando a mãe é a única cuidadora, as rotinas de cuidado deixam de ser saudáveis, pois ela fica sobrecarregada, já que executa todas as atividades de cuidado e responsabilidade por terapias, escola e cuidados com a casa.

A interação das famílias com as instituições de saúde e outros serviços e sociedade em geral é benéfica, pois a assistência de profissionais qualificados promove a saúde da criança e dos membros da família, melhorando sua qualidade de vida. Embora alguns relatos evidenciem a falta de preparo de professores no que tange ao cuidado a pessoas com deficiência, é possível afirmar que, através de conhecimento e informação, essa situação pode ser melhorada.

Neste estudo, foi possível observar que as rotinas são árduas e cansativas, principalmente pelo compromisso quase diário com terapias. Porém, são recompensadoras, pois os familiares sentem grande satisfação ao perceber a melhora motora, o desenvolvimento psicomotor, a interação social, o desenvolvimento cognitivo e a obtenção de maior independência por parte de seus filhos. As famílias entrevistadas são motivadas a dar continuidade a essas rotinas, devido à satisfação de verem as aquisições e progresso dos seus filhos, evidenciadas pela melhora da autoestima, maior autonomia e com o crescimento e desenvolvimento saudável das crianças.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste estudo foi conhecer as rotinas de cuidado das famílias com crianças com paralisia cerebral, e foi possível perceber que são estabelecidas rotinas para suprir as necessidades de cuidado da criança e, também, a sua vinculação a instituições. Os dados mostram

que estas crianças apresentam um alto nível de dependência, necessitando do auxílio diário e constante de um cuidador, que é prioritariamente a mãe, com auxílio constante do pai, avós, irmãs e tias.

As famílias objetivam proporcionar uma vida independente para seus filhos e, para tanto, consideram as terapias oferecidas em serviços públicos ou privados como prioridade. Organizam sua rotina para que a criança seja assídua aos atendimentos. Essas terapias são contínuas e tomam muito tempo dos familiares, que estão quase diariamente várias horas por dia nas instituições de reabilitação ou afins.

As rotinas neste estudo promovem a saúde de seus membros, pois é através delas que as famílias conseguem cumprir os compromissos diários da criança, sem comprometer suas necessidades básicas, relativas à alimentação, repouso e higiene. As rotinas da criança são prioridade para a família, sendo que muitas vezes as rotinas dos outros membros são adaptadas para organizar o dia a dia da criança.

É fundamental que os currículos de formação profissional em saúde tenham em seu conteúdo a promoção da saúde da família, bem como o seu manejo em situações inesperadas como, por exemplo, a chegada de uma criança com deficiência. No campo de formação de professores é necessário que haja uma abordagem do manejo de pessoas com deficiência, para que situações negativas descritas neste estudo deixem de acontecer.

Recomenda-se que outros estudos sejam feitos para conhecer a família da criança com paralisia cerebral ou qualquer outra deficiência, inclusive no âmbito da unidade de saúde da família, a fim de que possam ser planejadas atividades de promoção da saúde. Dessa forma, seriam atendidas as necessidades da família, buscando-se a compatibilização com os compromissos rotineiros das mesmas.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Edições 70: Lisboa 2011.

BOEHS, A.; GRISOTTI, M.; AQUINO, M. Rotinas das famílias com crianças lactentes. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 5, Oct. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000500004&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 2 Jun 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Normas de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução do Conselho Nacional de Saúde 196/96. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos. Brasília. 1996a. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/docs/Resolucoes/Reso196.doc>> Acesso em: 10 de set. de 2012.

_____. Ministério de Educação e Cultura. **LDB – Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei nº 9394/96, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da Educação Nacional. Brasília: MEC, 1996.

CAMARGOS, A. C. R. et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Rev Bras. Saúde Matern. Infant**. Recife. V 9, n. 1. 2009.

DANTAS, M. S. et al. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, Sept. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300010&lng=en&nrm=iso. Acesso em 09 Nov. 2012.

DENHAM, S. A. Family Routines: A Structural Perspective for Viewing Family Health. **Advances In Nursing Science**, v. 24, n. 4, p. 60-70, jun 2002.

_____. **Family health: A framework for nursing**. Philadelphia: F.A. Davis; 2003.

DICKINSON, H; COLVER, A. Quantifying the physical, social and attitudinal environment of children with cerebral palsy. **Disability and Rehabilitation**, v.33 n 1, p.36-50. 2011.

FERNANDES, G. C. M; BOEHS, A. E. RUMOR, P. C. F. Rotinas e Rituais Familiares: Implicações para o Cuidado. **Rev. Ciência, Cuidado e Saúde**, v10. 2011. Disponível em: <http://pesquisa.bvsalud.org/regional/resources/lil-655743>, Acesso em: 10 de jan de 2013.

FERNANDES, G. C. M. **Rotinas e rituais de cuidado nas famílias rurais em transição inesperada do pós-desastre** [tese] Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina – Florianópolis, SC, 2011

FERNANDES, G.C.M; BOEHS, A. E. Mudanças das rotinas familiares na transição inesperada por desastre natural. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 1, Mar. 2013. Disponível em: [//www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000100022&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000100022&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 28 out. 2013.

FIGESE, B. H.; WAMBOLDT, F. S.; ANBAR, R. Family asthma management routines: connections to medical adherence and quality of life. **The Journal of Pediatrics**, v. 146, n. 2, p. 171-176, feb. 2005.

HOCKENBERRY, M. J. WILSON, D. Wong: fundamentos de enfermagem pediátrica; tradução Maria Inês Corrêa Nascimento... [et al.]. – Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

JORGE, C. S. G., et al.. Famílias de crianças desnutridas: rotinas diárias. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 8, n. 4, p. 563-570, 2009.

MELLO, R.; ICHISATO, S. M. T.; MARCON, S.S. Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. *Rev. bras. enferm.*, Brasília, v. 65, n. 1, 2012.

PARKES, L. M., N. MADDEN, A. To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations? **Health and Social Care in the Community**. v. 18 n 3, 2010.

SILVA, et al. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Rev. Rene*, vol. 11, Número Especial, 2010. p. 204-214

SILVA, A. M. Representações Sociais da Família sobre a Deficiência Física da Criança e suas Implicações no Cotidiano. Tese (Doutorado em

Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.

WIART, L; et al. Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disability and Rehabilitation*, v.32 n3, p.248-258. 2010.

WORD HEALTH ORGANIZATION. **The Ottawa charter for health promotion.** Geneve: WHO; 1986. Disponível em <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/>
Acesso em 04/02/2014

6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O objetivo deste estudo foi conhecer as rotinas de cuidado das famílias com crianças com paralisia cerebral, e pode-se perceber que as famílias estudadas estabelecem rotinas para suprir as necessidades de cuidado da criança e sua vinculação a rotina das instituições. Os dados mostram que estas crianças apresentam um alto nível de dependência, necessitando do auxílio diário e constante de um cuidador, que é prioritariamente a mãe, com auxílio constante do pai, avós, irmãs e tias.

Foi possível perceber que as rotinas dessas famílias dependem de ajuda para a manutenção de sua estabilidade, incluindo os auxílios financeiros do governo e de familiares e auxílio de pessoas próximas para o cuidado.

Os cuidados com as crianças são diversos, e incluem fornecer e supervisionar a alimentação, movimentar ou deslocar a criança, vestir e fazer a higiene pessoal, levar as terapias e a escola/creche. Mesmo os menores cuidados necessitam de supervisão dos familiares, como a escovação de dentes. O grau de comprometimento da paralisia cerebral faz com que a necessidade de cuidados seja maior ou menor.

É importante ressaltar que, mesmo a lesão cerebral tendo sido pequena e as seqüelas físicas mínimas, há uma brusca mudança nas rotinas familiares, que voltam-se quase que exclusivamente para atender as demandas da criança. O dia a dia das famílias se restringe quase a tarefas ligadas ao cuidar, o que modifica a vida social, profissional e familiar.

Foi possível observar um esforço contínuo das famílias em prover condições de adaptar suas rotinas para manter a saúde dos filhos e modifica-las ao surgir novas necessidades de cuidado. As famílias procuram estabilidade e continuidade em suas rotinas, para tanto reorganizam suas vidas ao enfrentarem mudanças e dificuldades oriundas das deficiências dos filhos. Essas mudanças buscam promover a saúde dos membros e da unidade familiar.

As famílias objetivam proporcionar uma vida independente para seus filhos, e para tanto consideram as terapias oferecidas em serviços públicos ou privados como prioridade, e elas organizam sua rotina para que a criança seja assídua aos atendimentos. Essas terapias são contínuas e tomam muito tempo dos familiares, que estão quase que diariamente várias horas do dia em instituições de reabilitação ou afins.

O objetivo de proporcionar independência para as crianças é reflexo da filosofia da instituição onde foi realizada a pesquisa, que

como já descrito anteriormente, possui o discurso de reabilitar pessoas com deficiência. Esse sentimento é bem presente nas famílias entrevistadas, que almejam a cima de tudo fornecer subsídios para que seus filhos tenham qualidade de vida autonomia no futuro.

A intervenção profissional no processo de cuidado da criança com paralisia cerebral é fundamental para auxiliar a família, melhorando assim a qualidade de vida das pessoas com deficiência e seus familiares. O cuidado, para com a criança é realizado desde o nascimento da mesma, e persiste por muitos anos em casos de deficiências. Para que o cuidado de enfermagem seja efetivo, é necessário que haja maior conhecimento sobre as necessidades dessas pessoas. A equipe de saúde, em todos os níveis de assistência, precisa cuidar da família, e não apenas da pessoa que possui deficiência. A adesão a terapêuticas, reabilitação e cuidados é mais efetiva quando os profissionais conseguem compreender os sentimentos, as experiências e as rotinas das famílias.

Na unidade básica de saúde, o enfermeiro precisa estar atento as famílias em sua área de trabalho, pois a proximidade com a comunidade cria um vínculo de confiança entre a família e a equipe, o que aumenta a possibilidade de aceitação de orientações e intervenções, estabelecendo uma parceria entre equipe de saúde e família o que possibilita melhora na qualidade de vida da família e facilita o trabalho de toda a equipe de saúde. Os profissionais também precisam contribuir para a melhora do vínculo entre os membros da família e desenvolver ações integrais de qualidade.

Ainda na esfera da unidade básica, é possível criar uma proximidade com as instituições sociais da região, principalmente com as escolas, para que sejam feitas trocas de informações e orientações também para os educadores. Embora alguns relatos evidenciem a falta de preparo de alguns educadores no que diz respeito ao cuidado a pessoas com deficiência, é possível afirmar que, através de conhecimento e informação, essa situação pode ser melhorada. Na rede de apoio a pessoa com deficiência está previsto programa saúde na escola, que poderá ser utilizada como base de apoio para ações futuras.

Em relação ao instrumento de coleta de dados, foi possível perceber que o genograma e o ecomapa foram instrumentos adequados para fazer pesquisa com famílias, pois auxiliam desde o primeiro contato, quebrando com a barreira do imaginário das famílias de que os pesquisadores são detentores exclusivos do saber. A participação ativa da elaboração dos desenhos, cria uma grande proximidade da família com o pesquisador. Eles mostraram-se uma ferramenta de fácil

elaboração, sem custos e de grande valia para obtenção de dados para a pesquisa.

De acordo com os resultados revelados, a enfermagem pode encontrar um direcionamento para compreender as mudanças ocorridas nas rotinas de cuidado das famílias, e dessa maneira organizar-se para suprir as necessidades de saúde das famílias com PC.

Através da revisão de literatura, foi possível constatar que os pesquisadores brasileiros estão publicando sobre a temática cuidado familiar e paralisia cerebral, porém recomenda-se que outros estudos sejam feitos na Unidade Básica de Saúde e na Unidade Hospitalar, pois todas as pesquisas encontradas foram realizadas em instituições de reabilitação. Estes estudos são importantes para conhecer a família da criança com paralisia cerebral ou qualquer outra deficiência, acarretando em maior preparo dos profissionais para atuar junto a essas famílias.

É fundamental que os currículos de formação profissional em saúde tenham em seu conteúdo a promoção da saúde da família, bem como o manejo da família em situações inesperadas, como a chegada de uma criança com deficiência. A educação permanente dos profissionais de enfermagem também se faz necessária, sendo que sua formação precisa apontar para um maior envolvimento da família no processo de cuidado das crianças com deficiência, cooperando para a busca de uma maior participação e inclusão das crianças na sociedade. Os profissionais precisam, ainda, estar atentos aos avanços da ciência e tecnologia, que podem propiciar novas formas de assistência e capacitação da família para o cuidado.

Compreender as rotinas da família pode ser incluído no âmbito da unidade de saúde da família, para que possam ser planejadas atividades de promoção da saúde que possam realmente atender as necessidades das mesmas e que sejam compatíveis com seus compromissos rotineiros. Quando o enfermeiro conhece as rotinas e interage com as famílias, passa a planejar suas ações com base nas necessidades reais da comunidade. A partir da reflexão sobre os resultados encontrados, se podem buscar conhecimentos para melhorar o cuidado prestado.

Devido ao impacto financeiro que a mãe fora do mercado de trabalho gera para as famílias, é possível sugerir que haja maior disponibilidade de horários para atender as crianças nas terapias por parte das instituições, fornecendo atendimento após as 18:00 também, quando as pessoas que trabalham em horário comercial estão em casa e poderiam compartilhar as idas para as terapias com a mãe, ou ainda, fornecendo condições para que a mesma possa trabalhar durante o dia.

A nível de políticas públicas, seria de grande valia ser criado um auxílio financeiro mais flexível que o BPC, descrito anteriormente, pois este é fornecido apenas para quem possui uma renda muito baixa, como descrito anteriormente. É muito difícil conciliar trabalho fora de casa e cuidados da criança com deficiência, fazendo com que muitas vezes a mãe deixe de trabalhar para dedicar-se apenas a criança. Existe ainda a possibilidade da criação de vagas com carga horária reduzida para cuidadores de pessoas com deficiência, para que os mesmos consigam participar ativamente do desenvolvimento dos filhos sem comprometer bruscamente a renda familiar.

A partir deste trabalho pode-se concluir que é necessário que os enfermeiros tenham maior conhecimento da legislação brasileira, pois o profissional conhecedor dos direitos da população que atende, pode amparar melhor seu cuidado, pois estará assistindo o paciente como um todo, o que facilitará suas rotinas. O enfermeiro pode pesquisar ou solicitar auxílio para outros membros da equipe, como o assistente social, para auxiliar a família em questões financeiras.

Este estudo teve como limitação o conhecimento tardio da rede de apoio a pessoa com deficiência, que poderia ter sido utilizada para nortear a pesquisa. Ela é uma portaria recente que ainda não foi amplamente divulgada e ainda está em fase de planejamento no município onde foi realizado este estudo. A rede de apoio a pessoa com deficiência está sendo implantada para criar mais recursos para pessoas com deficiência e principalmente para centralizar os recursos disponíveis, fazendo com que as pessoas não fiquem procurando de porta em porta nos serviços oferecidos pelo SUS ou perdendo oportunidades que o sistema oferece por mero desconhecimento de seus direitos. Outros estudos podem ser realizados tendo como ponto de partida esta portaria, que objetiva facilitar a vida da pessoa com deficiência e seus familiares.

Por fim, compreende-se também como limitação deste estudo a descrição de rotinas de cuidados apenas das famílias que freqüentam as terapias, sendo necessária uma investigação mais aprofundada das rotinas das famílias em que as crianças não têm acesso a este recurso.

REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

- AACD. Associação de Assistência à Criança Deficiente. **Áreas de Atuação**. 2012 Disponível em: <http://www.aacd.org.br/areas-de-atuacao.aspx>. Acesso em: 15 dez 2012.
- ALMEIDA, T.; SAMPAIO, F.M. Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. **Psic., Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 8, n. 1, 2007. Disponível em: http://www.scielo.gpeari.mctes.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862007000100011&lng=pt&nrm=iso. Acesso em 2 jun. 2012.
- ANGELO, M. et al.. Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 43, n. spe2, Dec. 2009. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000600033&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 1 Dec. 2012.
- BARBOSA, M. A. M.; BALIEIRO, M. M. F. G.; PETTENGILL, M. A. M. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 21, n. 1, Mar. 2012. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072012000100022&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 9 jun 2012.
- BOEHS, A.; GRISOTTI, M.; AQUINO, M. Rotinas das famílias com crianças lactentes. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 5, Oct. 2007. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692007000500004&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 2 Jun 2012.
- BOYCE, et al.. The Family Routines Inventory: theoretical origins. **Soc. Sci. Med.**, v. 17, n. 4, p. 193-200, 1983.
- BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Edições 70: Lisboa 2011.
- BRASIL. Ministério de Educação e Cultura. **LDB – Lei de Diretrizes e Bases da Educação Nacional**. Lei nº 9394/96, de 20 de dezembro de 1996. Estabelece as diretrizes e bases da Educação Nacional. Brasília: MEC, 1996b.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Assistência à Saúde **Programa Nacional de Triagem Neonatal**. Disponível em: http://portal.saude.gov.br/portal/saude/area.cfm?id_area=1061. Acesso em: 11 de Nov de 2013.

_____. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. **Atenção ao pré-natal de baixo risco**. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2012a.

_____. Ministério da Saúde. **Portaria nº 793**, de 24 de abril de 2012. Institui a Rede de Cuidado à Pessoa com Deficiência. Brasília, 2012b. Disponível em: http://www.cosemsrs.org.br/imagens/portarias/por_o5y7.pdf Acesso em: 11 de Nov de 2013.

_____. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. **Normas de pesquisa envolvendo seres humanos**. Resolução do Conselho Nacional de Saúde 466/2012. Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas envolvendo Seres Humanos. Brasília. 2012c. Disponível em: <<http://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf> > Acesso em: 10 de jan. de 2013.

_____. Presidência da República. **Decreto 6.214, de 26 de setembro de 2007**. Regulamenta o benefício de prestação continuada da assistência social devido à pessoa com deficiência e ao idoso de que trata a Lei no 8.742, de 7 de dezembro de 1993, e a Lei no 10.741, de 10 de outubro de 2003, acresce parágrafo ao art. 162 do Decreto no 3.048, de 6 de maio de 1999, e dá outras providências. Brasília, 2007. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2007/decreto/d6214.htm. Acesso em: 1 de Nov de 2013.

_____. Presidência da República. **Decreto nº 7.612 de 17 de novembro 2011**. Institui o Plano Nacional dos Direitos da Pessoa com Deficiência - Plano Viver sem Limite. Brasília, 2011. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2011/Decreto/D7612.htm. Acesso em: 1 de Nov de 2013.

_____. Presidência da República. **Lei Orgânica da Saúde**. Lei nº 8080/90, 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o financiamento dos serviços correspondentes e das outras providências. Brasília, 1990a. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8080.htm Acesso em: 10 set 2012.

_____. Presidência da República. **Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990**. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília, 1990b. Disponível em http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/L8069.htm> Acesso em: 15 de Nov de 2012.

_____. Presidência da República. **Lei 12.303 de 2 de agosto de 2010**. Dispõe sobre a obrigatoriedade de realização do exame denominado Emissões Otoacústicas Evocadas. Brasília, 2010. Disponível em: http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2007-2010/2010/Lei/L12303.htm. Acesso em: 13 de Nov de 2013.

CDC. Centers for Disease and Control and Prevention. **Data and Statistics for Cerebral Palsy**. 2012. Disponível em <http://www.cdc.gov/ncbddd/cp/data.html>> Acesso em: 19 de nov de 2013.

DANTAS, M. S. et al. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. **Texto contexto – enferm.** Florianópolis, v. 19, n. 2, 2010. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072010000200003&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 5 de out de 2011

DANTAS, M. S. et al. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. **Rev. Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre, v. 33, n. 3, Sept. 2012. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300010&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 9 Nov. 2012.

DENHAM, S. A. Family Routines: A construct for considering family health. **Holistic Nursing Practice**, v. 9, n. 4, p. 11-23, 1995.

_____. Family Routines: A Structural Perspective for Viewing Family Health. **Advances In Nursing Science**, v. 24, n. 4, p. 60-70, jun 2002.

_____. **Family health: A framework for nursing**. Philadelphia: F.A. Davis; 2003.

_____. Familial Research Reveals New Practice Model. **Holistic Nursing Practice**, v. 17, n. 3, p.143-151, may-jun. 2003a.

FERNANDES, G. C. M. **Rotinas e rituais de cuidado nas famílias rurais em transição inesperada do pós-desastre** [tese] Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina – Florianópolis, SC, 2011.

FERNANDES, G. C. M.; BOEHS, A. E. RUMOR, P. C. F. Rotinas e Rituais Familiares: Implicações para o Cuidado. **Rev. Ciência, Cuidado e Saúde**, v10. 2011. Disponível em:<http://pesquisa.bvsalud.org/regional/resources/lil-655743>, Acesso em: 10 de jan de 2013.

FERNANDES, G.C.M.; BOEHS, A.E. Mudanças das rotinas familiares na transição inesperada por desastre natural. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro , v. 17, n. 1, Mar. 2013 . Disponível em: [//www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000100022&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000100022&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 28 out. 2013.

FRANCISCHETTI, S. S. R. **A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave**. 2006. 115 f. Dissertação (Mestrado em Distúrbios do Desenvolvimento) Universidade Presbiteriana Mackenzie de São Paulo, São Paulo, 2006.

FIGESE, B. H. et al. A Review of 50 Years of Research on Naturally Occurring Family Routines and Rituals: Cause for Celebration? **Journal of Family Psychology**, v. 16, n. 4, p. 381-390, 2002.

HOCKENBERRY, M. J. WILSON, D. **Wong: fundamentos de enfermagem pediátrica**; tradução Maria Inês Corrêa Nascimento... [et al.]. – Rio de Janeiro: Elsevier, 2011.

HUANG, Y. K., U. JOHN, W. S. Being concerned: caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy. **Journal of Clinical Nursing**. 21, 2011. Disponível em:

<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=4&sid=13176f7f-00c5-442e-8a0b-c23ad17bd162%40sessionmgr4&hid=8&bdata=Jmxhbmc9cHQtYnImc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=c8h&AN=2011389348>> Acesso em: 8 de ago de 2012.

IBGE. Censo demográfico de 2010. Disponível em: <http://www.ibge.gov.br>. Acesso em: 6 de jun de 2013.

JORGE, C. S. G., et al.. Famílias de crianças desnutridas: rotinas diárias. **Ciência, Cuidado e Saúde**, v. 8, n. 4, p. 563-570, 2009.

MARTINEZ, J. E; FRANCISCO, F. C. **Um estudo de crianças da APAE de Adamantina (SP) portadoras de paralisia cerebral.** Trabalho de Conclusão de Curso. Adamantina: Faculdades Adamantinenses Integradas. 2003. Disponível em: <http://www.fisionet.com.br/monografias/interna.asp?cod=34>. Acesso em: 5 de junho de 2012.

MILBRATH. V.M. **Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida.** Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, 2008.

MONTEIRO, M.; MATOS, A.P. COELHO, R. A Adaptação Psicológica de Mães Cujos Filhos Apresentam Paralisia Cerebral: Revisão da Literatura. **Revista Portuguesa de Psicossomática**, Jul-Dez, v4. Sociedade Portuguesa de Psicossomática. Porto, Portugal: 2002. Disponível em: <http://redalyc.uaemex.mx/pdf/287/28740211.pdf>. Acesso em: 30 de maio de 2012.

PARKES, L. M., N. MADDEN, A. To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations? **Health and Social Care in the Community**. v. 18 n 3, 2010. Disponível em: <http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=6&sid=13176f7f-00c5-442e-8a0b-c23ad17bd162%40sessionmgr4&hid=8&bdata=Jmxhbmc9cHQtYnImc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=c8h&AN=2010637649>> Acesso em: 8 de ago de 2012.

PINTO, Júlia Peres et al . Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. **Rev. bras. enferm.**, Brasília, v. 63, n. 1, Feb. 2010. Disponível em:http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672010000100022&lng=en&nrm=iso. Acesso em: 18 de Jan. de2013.

REDE SARHA DE HOSPITAIS DE REABILITAÇÃO: **paralisia cerebral**, 2012. Disponível em: <http://www.sarah.br/> Acesso em: 21 de dez de 2012.

RENTINCK, I. C. M., et al..Perceptions of family participation among parents of children with cerebral palsy followed from infancy to toddler hood. **Disability and Rehabilitation**. v. 31 n. 22 , 2009. Disponível em:<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=8&sid=13176f7f-00c5-442e-8a0b-c23ad17bd162%40sessionmgr4&hid=8&bdata=Jmxhbm9cHQYnImc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=c8h&AN=2010572696> Acesso em:8 de ago de 2012.

RUMOR, P. **O Impacto nas Rotinas de Cuidado das Famílias Monoparentais que Vivenciam a Hospitalização Infantil**. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2012.

SASSAKI, Romeu Kazumi. Terminologia sobre deficiência na era da inclusão. **Revista Nacional de Reabilitação**, São Paulo, ano 5, n. 24, jan./fev. 2002, p. 6-9.

SOUZA, A. I. J; ALTHOFF, C. R; RIBEIRO, E.M; ELSESEN, I. Construindo movimentos para o fortalecimento da família. **Revista Fam. Saúde Desenv.**, Curitiba, v.8, n.3, p.265-272, set./dez. 2006.

SHIELDS, L. Questioning family-centred care. **Journal of Clinical Nursing**, v. 19, 2009.Disponível em:<http://web.ebscohost.com/ehost/detail?vid=10&sid=13176f7f-00c5-442e-8a0b-c23ad17bd162%40sessionmgr4&hid=8&bdata=Jmxhbm9cHQYnImc2l0ZT1laG9zdC1saXZl#db=c8h&AN=2010763474>> Acesso em: 9 de jan de 2013.

SILVEIRA, A. O.; ANGELO, M.; MARTINS, S.R. Doença e Hospitalização da Criança: Identificando as Habilidades da Família. **Rev. enferm. UERJ**, Rio de Janeiro, 2008 abr/jun; Disponível em: <http://www.facenf.uerj.br/v16n2/v16n2a12.pdf>. Acesso em: 1 de jun de 2012.

SILVA, S. S. C. et al.. Rotinas familiares de ribeirinhos amazônicos: uma possibilidade de investigação. **Psic.: Teor. e Pesq.**, Brasília, v. 26, n. 2, Jun 2010a.

SILVA, C. X. et al.. Criança com Paralisia Cerebral: Qual o impacto na Vida do Cuidador? **Rev. Rene**. vol. 11, Número Especial, 2010b. p. 204-214.

SILVA, A. M. **Representações Sociais da Família sobre a Deficiência Física da Criança e suas Implicações no Cotidiano**. Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.





SOUSA, Francisca G. M. et al. **Penetrando no Mundo da Doença do Filho com Paralisia Cerebral: O Olhar da Mãe Cuidadora**. 16º SENPE. Campo Grande 2011. Disponível em: <http://www.abeneventos.com.br/16senpe/senpe-trabalhos/files/0318.pdf>. Acesso em: 16 de maio de 2012.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias: um guia para avaliação e intervenção na família**. 5 ed. São Paulo: Rocca, 2011.

WORD HEALTH ORGANIZATION. **The Ottawa charter for health promotion**. Geneve: WHO; 1986. Disponível em <http://www.who.int/healthpromotion/conferences/previous/ottawa/en/> Acesso em 04/02/2014

APÊNDICES

APÊNDICE A - PROTOCOLO PARA REVISÃO INTEGRATIVA DE LITERATURA

 <p>Universidade Federal de Santa Catarina</p>	 <p>PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM</p>	 <p>UFSC CCS</p>	 <p>UFSC</p>
<h3>PROTOCOLO PARA REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA</h3>			
<h4>I. RECURSOS HUMANOS</h4>			
<p>Mda. Patrícia Fernandes Albeirice da Rocha¹ (pesquisadora responsável), Profa. Dra Astrid Eggert Boehs²(pesquisadora orientadora)</p>			
<h4>II. PARTICIPAÇÃO DOS PESQUISADORES</h4>			
<ul style="list-style-type: none"> - Elaboração protocolo: 1, 2, * - Avaliação do protocolo: 2 - Coleta de dados: 1 - Seleção dos estudos: 1 - Checagem dos dados coletados: 1 - Avaliação crítica dos estudos: 1 - Síntese dos dados: 1 - Análise dos dados, resultados e elaboração do artigo: 1, 2 - Apreciação final, avaliação e sugestões:2, - Revisão final a partir de sugestões do orientador: 1 - Finalização do artigo e encaminhamento para revista: 1, 2 			
<p>* Os números condizem ao nome dos pesquisadores apresentados no item anterior.</p>			
<h4>III. VALIDAÇÃO EXTERNA DO PROTOCOLO</h4>			
<p>Dra Gisele Cristina Manfrini Fernandes Dra Ana Maria Farias Silva</p>			

IV. PERGUNTA:

Quais as publicações existentes sobre o cuidado familiar da criança com paralisia cerebral no período de 2007 a 2012?

V. OBJETIVO:

Identificar publicações acerca do cuidado familiar de crianças com paralisia cerebral.

VI. DESENHO DO ESTUDO

Trata-se de uma pesquisa exploratório-descritiva, com base documental, de natureza qualitativa baseada nos pressupostos da revisão integrativa de literatura (Ganong, 1987). As etapas serão conduzidas a partir dos passos de Mendes; Silveira; Galvão (2008):

Passo 1: Identificação do tema e seleção da hipótese ou questão de pesquisa para a elaboração da revisão integrativa:

Passo 2: Estabelecimento de critérios para inclusão e exclusão de estudos/ amostragem ou busca na literatura.

Passo 3: Definição das informações a serem extraídas dos estudos selecionados/categorização dos estudos.

Passo 4: Avaliação dos estudos incluídos na revisão integrativa.

Passo 5: Interpretação dos resultados.

Passo 6: Apresentação da revisão/ síntese do conhecimento.

Apresentação do trabalho em forma de artigo científico.

VII. CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

Artigos que contenham os termos listados neste protocolo no resumo ou no título e que estejam publicados nos idiomas inglês, espanhol e português, disponíveis online na forma completa, no período de 2007 até 2012.

VIII. CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

Trabalhos que estejam com foco para o cuidado profissional, trabalhos que não estejam com sua versão completa disponível online, artigos de jornal e estudos referentes a adultos.

IX. ESTRATÉGIAS DE BUSCA (Pesquisa avançada)

As estratégias de buscas serão realizadas com base nos termos chave, listados abaixo.

Paralisia Cerebral

Família

BASES DE DADOS

Scielo; Lilacs, Cinahl

X. COLETA DOS DADOS

A busca dos trabalhos será realizada através do acesso às bases de dados Scielo, Lilacs e Cinahl. Todos os trabalhos encontrados, que atendam aos critérios de inclusão serão submetidos à próxima etapa deste protocolo.

XI. CAPTAÇÃO DOS TRABALHOS

Os dados serão coletados nas bases de dados mencionadas acima, utilizando os respectivos descritores/palavras chave.

XII. AVALIAÇÃO CRÍTICA DOS ESTUDOS

Para análise dos estudos, no primeiro momento será realizada a leitura dos resumos para verificar se estão enquadrados na temática proposta nesta investigação. Após essa etapa, os manuscritos selecionados serão lidos na íntegra e armazenados no programa End Note.

XIII. INFORMAÇÕES A SEREM EXTRAÍDAS DAS PRODUÇÕES

Título do artigo e do periódico

Ano de publicação

País do estudo

Objetivo do estudo

População do estudo

Principais resultados e discussões do estudo

XIV. DIVULGAÇÃO

O manuscrito será encaminhado para um periódico que ainda será definido pelos pesquisadores após passar pela banca avaliadora da dissertação.

XIV. CRONOGRAMA

Atividade	Out/ 12	Nov/ 12	Dez/ 12	Jan/ 13	Fev/ 13	Mar/ 13
	Elaboração Protocolo					
Validação						
Busca dos estudos						
Seleção dos estudos						
Organização dos estudos e categorização						
Análise						
Discussão e resultados						
Elaboração do manuscrito de revisão de literatura						
Finalização do manuscrito.						

XV. REFERÊNCIAS:

BIREME. DeCS – Descritores em Ciências da Saúde [base de dados na Internet]. São Paulo: BIREME; [acesso em 04 jul2012]. Disponível em: <http://decs.bvs.br/>

GANONG, L. H. Integrative reviews of nursing research. Research in

Nursing and Health, v. 10, p. 01-11, 1987.

MENDES, K. D. S.; SILVEIRA, R. C. C. P.; GALVÃO, C. M. Revisão integrativa:método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem integrative literature. Texto & Contexto Enferm, Florianópolis, v. 17, n. 4, p. 758-764, out/dez, 2008.

APÊNDICE B – FORMULÁRIO SEMI-ESTRUTURADO



**UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM**

Roteiro para a coleta de dados qualitativos

Mestranda: Patrícia Fernandes Albeirice da Rocha

Nome da pesquisa: Rotinas de cuidado de famílias com crianças com paralisia cerebral.

Roteiro de entrevista baseado no modelo teórico proposto por Denham (2003). O Genograma e o ecomapa serão feitos com base no modelo de Wrigh e Leahey (2002).

Entrevista nº ____

Local e data da entrevista:

Parte I – Aspectos contextuais

Aspectos contextuais envolvem membros da família, características dos membros, emprego da família, contexto na comunidade, sistemas envolvidos com a família, recursos e ameaças.

Dados de identificação

Parentesco com a criança:

Naturalidade:

Idade:

Sexo:

Estado civil:

Endereço:

Ocupação/ profissão:

Escolaridade:

Quantas pessoas contribuem com a renda familiar?

Renda familiar:

Numero de pessoas que vivem na casa?

Numero de filhos?

Dados da criança

Idade:

Sexo:

Local de nascimento:

Frequenta escola/ creche (tempo):

Que idade ingressou na escola/ creche?

Ano em que estuda:

Classificação da Paralisia Cerebral:

Genograma: é uma representação gráfica das relações de uma família.

1 - Quem faz parte da família?

Ecomapa: é uma representação gráfica das ligações de uma família às pessoas e estruturas sociais do meio onde habita ou convive.

Com quem vocês podem contar da família para o cuidado da criança? (inclui as instituições de saúde nos diferentes níveis, como instituições de educação, religiosas, outras pessoas como vizinhos e integrantes da família extensa, entre outros)

Parte II – Aspectos funcionais

Aspectos funcionais: o termo funcional é usado constantemente para descrever o comportamento e interações entre as pessoas. Envolvem desenvolvimento das pessoas, desenvolvimento familiar, relações entre os membros, processos essenciais, domínios ecoculturais e aspectos estruturais, que são referente as rotinas, como tipos de rotinas, características, significados, propósitos, participantes, tempo das rotinas.

1 - como é relacionamento dos membros da família para com a criança com paralisia cerebral?

2 - como é o relacionamento entre os membros da família?

Parte III – Aspectos estruturais

Os aspectos estruturais são referentes as rotinas propriamente ditas. Tipos de rotinas, características, significados, propósitos, participantes e tempo das rotinas estão incluídas nos aspectos estruturais.

1 - O que é cuidar para vocês?

2 - O que vocês consideram como cuidados de rotina para a família?

3 - Quando vocês descobriram que a criança tinha uma deficiência, o que isso mudou nas rotinas de cuidado da família?

4 - Como é o dia-a-dia da criança e da família? (rotinas de alimentação, higiene, trabalho, estudo, repouso, lazer, e outros que a família mencionar. Incluir rotina semanal e nos finais de semana.

5- Qual é a função de cada membro da família nas rotinas de cuidado?

6 - Como a rotina da família é influenciada pelas rotinas das instituições que a família busca para o cuidado da criança com paralisia cerebral?

7- Como a rotina da família é influenciada pelas rotinas das instituições a que a família busca para o cuidado dos membros da família (creches, escolas, postos de saúde, entre outros)

APÊNDICE C – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E
ESCLARECIDO



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO
UNIVERSIDADE FEDERAL DE SANTA CATARINA
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM
MESTRADO EM ENFERMAGEM
TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Você está sendo convidado a participar da pesquisa Rotinas de Cuidado de Famílias com Crianças com Paralisia Cerebral, que tem a intenção conhecer quais as rotinas de cuidado das famílias com crianças com paralisia cerebral. Caso você participe, será necessário responder algumas perguntas sobre os cuidados com seu filho, que será realizada na ARCD e em sua casa.

As melhoras na área da saúde ocorrem através de estudos como este, e as equipes que trabalham com crianças com deficiência precisam de informações sobre os cuidados que as famílias têm com as crianças, por isso a sua participação é importante.

Não será feito nenhum procedimento ou ato que lhe traga qualquer incômodo ou risco à sua vida, e caso você se sinta desconfortável com alguma pergunta, não será necessário responder.

Você poderá ter todas as informações que quiser e poderá desistir da pesquisa ou retirar seu consentimento a qualquer momento, sem que aconteça nenhuma mudança no seu atendimento na ARCD.

Você não receberá nenhum valor em dinheiro para participar desse estudo, mas todos os gastos necessários para a realização da pesquisa não serão sua responsabilidade. Seu nome não aparecerá no estudo, pois você será identificado com um número.

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE, APÓS
ESCLARECIMENTO

Eu,

_____li
e/ou ouvi o esclarecimento acima e compreendi para que serve o estudo e qual procedimento a que serei submetido. A explicação que recebi esclarece os riscos e benefícios do estudo. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento, sem justificar minha decisão e que isso não afetará meu tratamento. Sei que meu nome não será divulgado, que não terei despesas e não receberei dinheiro por participar do estudo. Eu concordo em participar do estudo.

Joinville, _____ de _____ de 2013.

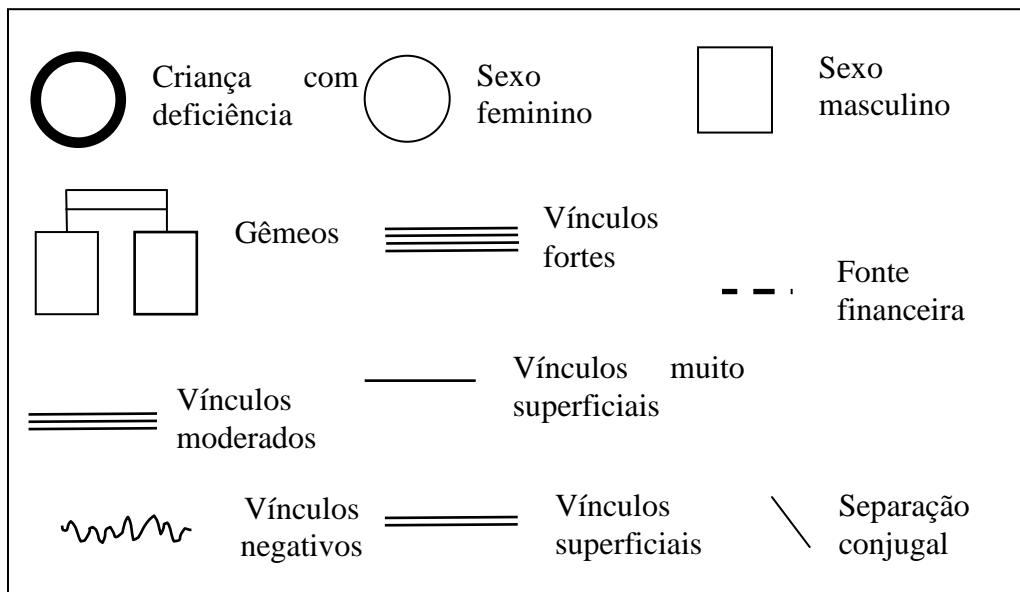
Assinatura do voluntário Documento de identidade

Em caso de dúvida em relação a esse documento, você pode entrar em contato com o Comitê Ética em Pesquisa da AACD tel. (11) 5576-0780, ou diretamente com as pesquisadoras:

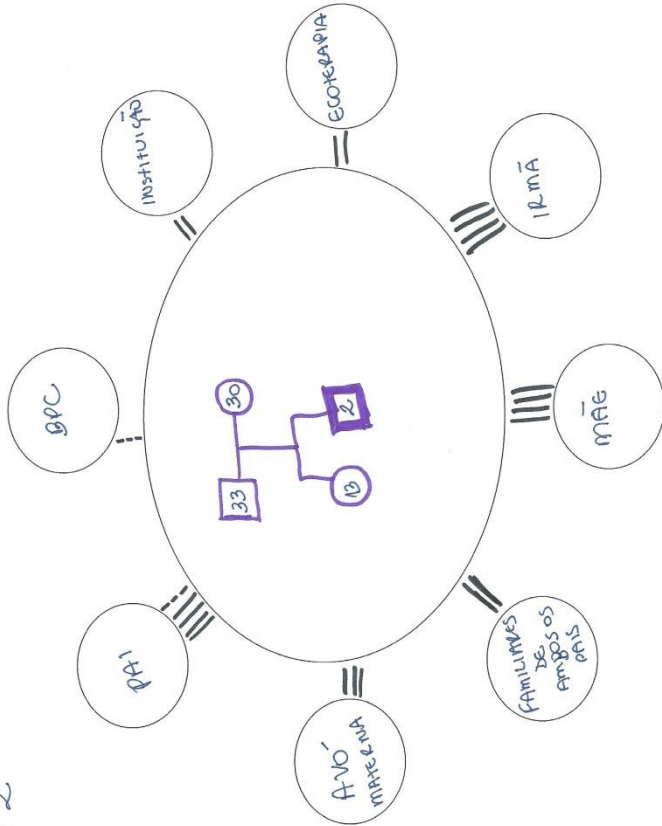
Mestranda em Enfermagem: Enf^a. Patrícia F. A. Rocha
Telefone: (47) 8493-8322
E-mail: patricia.albeirice@hotmail.com
Orientadora: Prof^a. Dr^a. Astrid Eggert Boehs
Telefone para contato: (48) 3721-9399

APÊNDICE D – GENOGRAMAS E ECOMAPAS DAS FAMÍLIAS

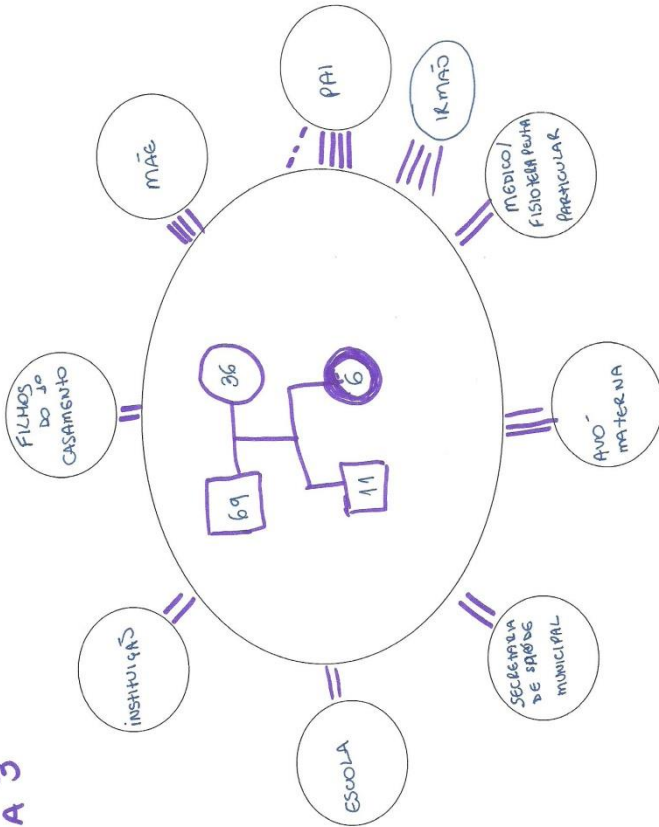
LEGENDA



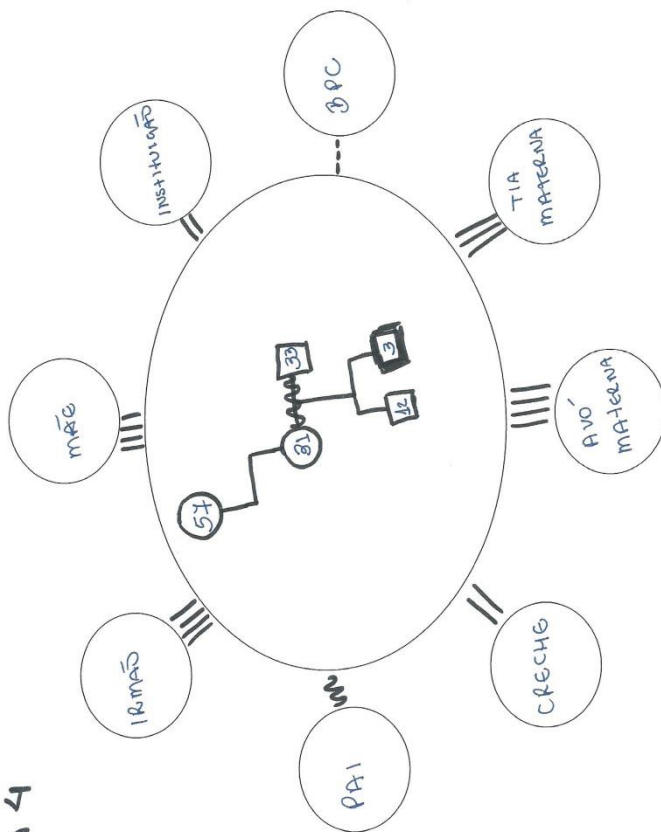
GENOGRAMA E ECOMAPA FAMÍLIA 2



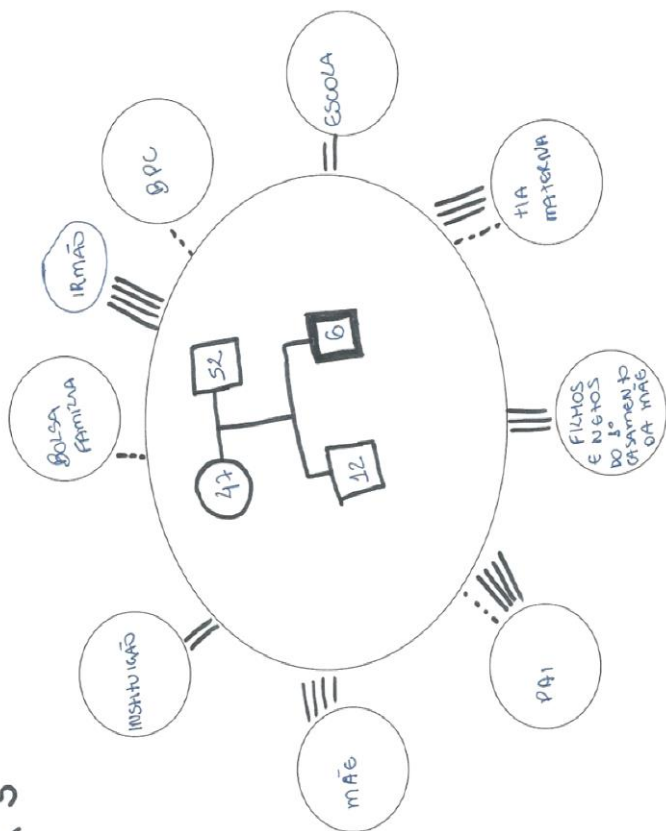
GENOGRAMA E ESCOMATRA FAMÍLIA 3



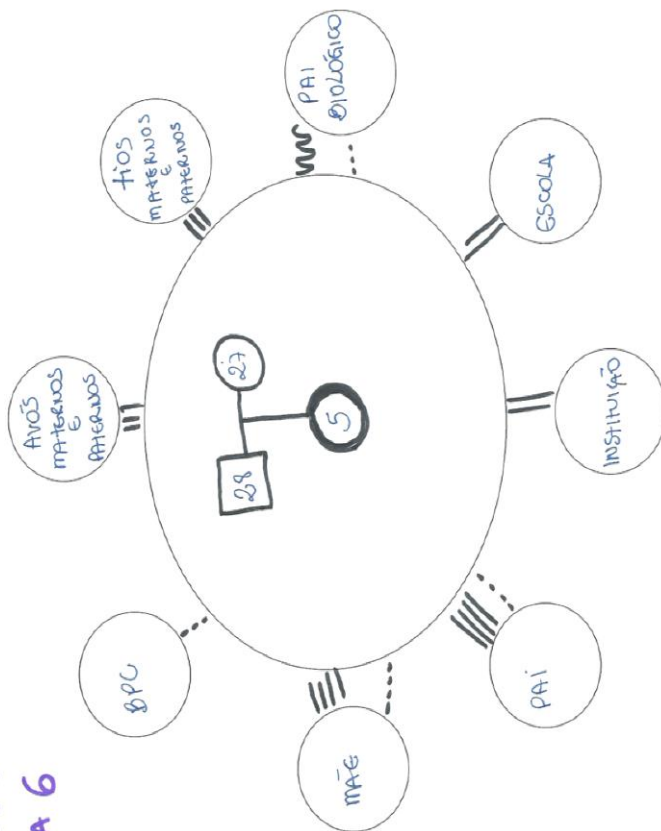
GENOGRAMA E ECOGRAMA FAMÍLIA 4



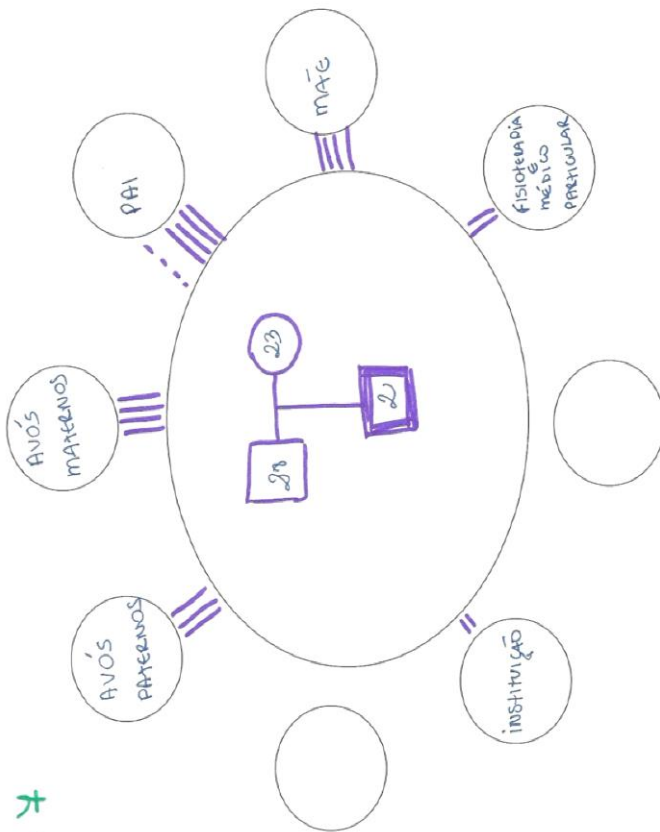
GENOGRAMA E ECOMAPA FAMÍLIA S



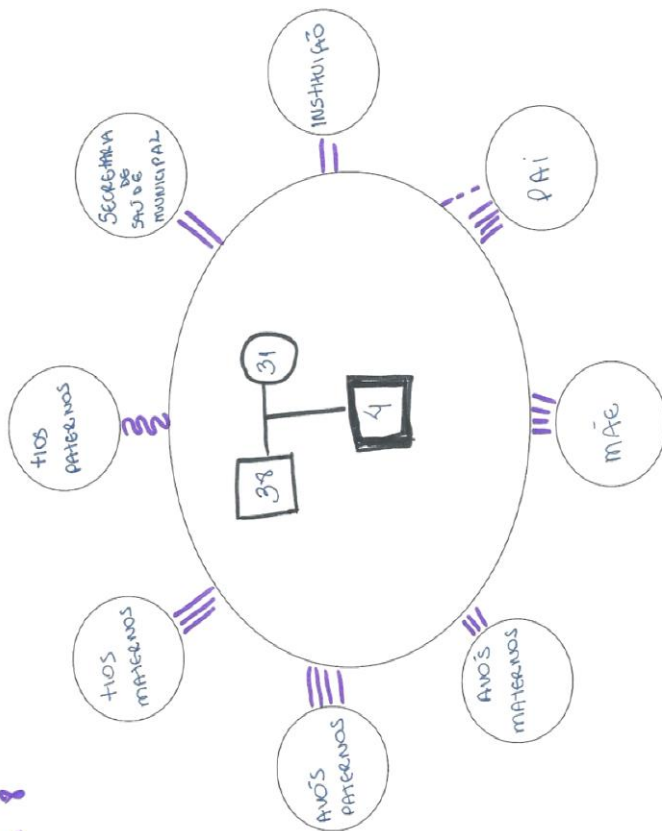
GENOGRAMA E ECOMAPA FAMÍLIA 6



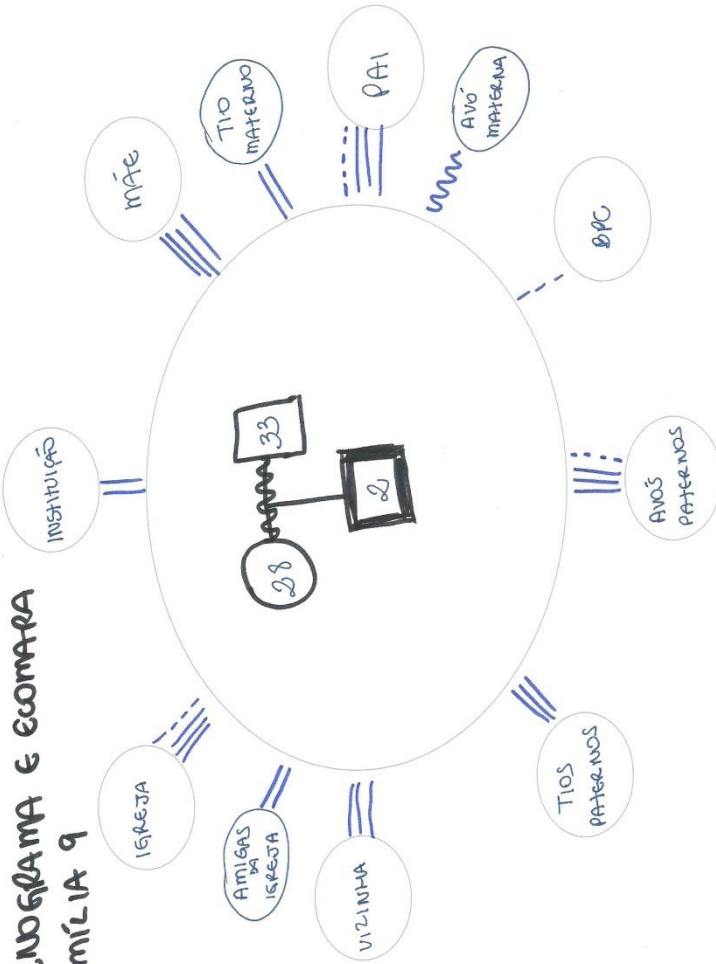
GENOGRAMA E ECOGRAMA FAMÍLIA 7



GEORGIANA E COMARCA FAMÍLIA 8



GENOGRAMA E ESCAMA FAMÍLIA 9



Geneograma e compra familiar do

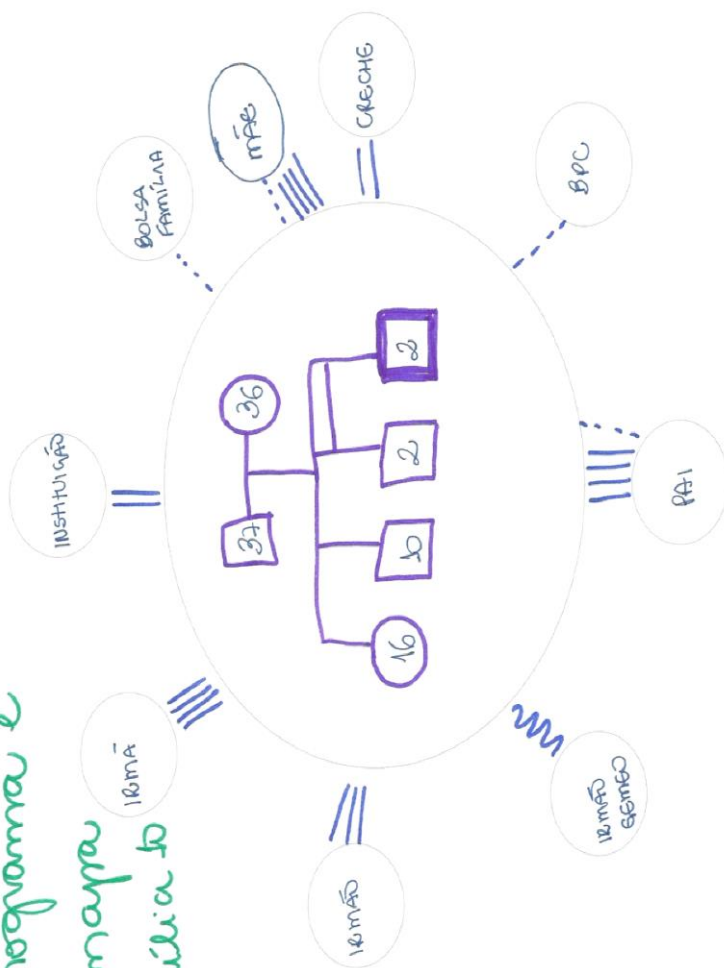
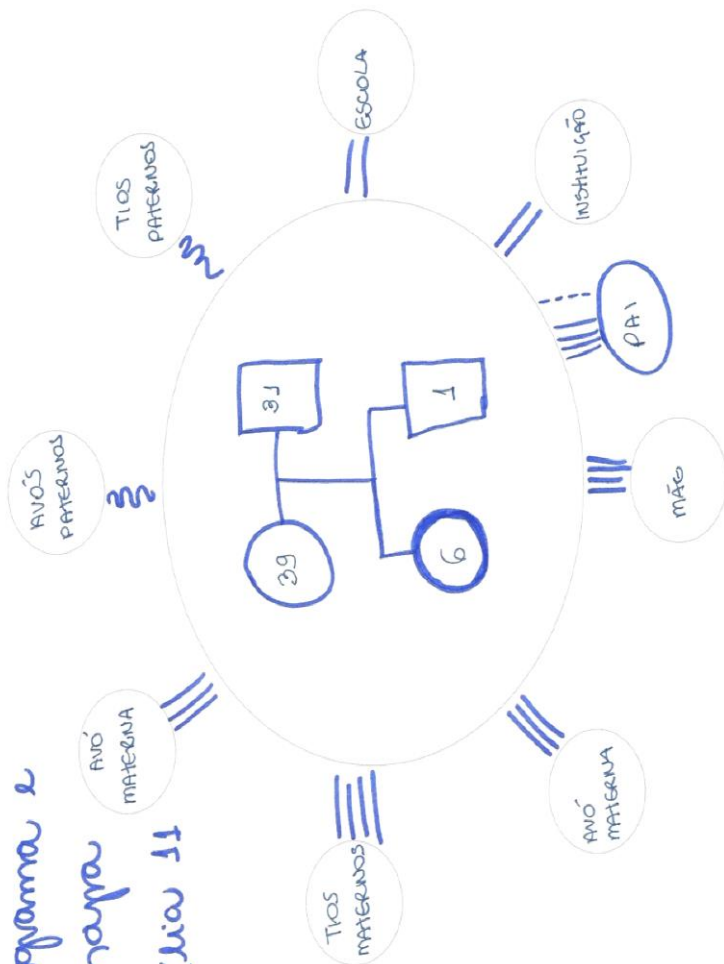
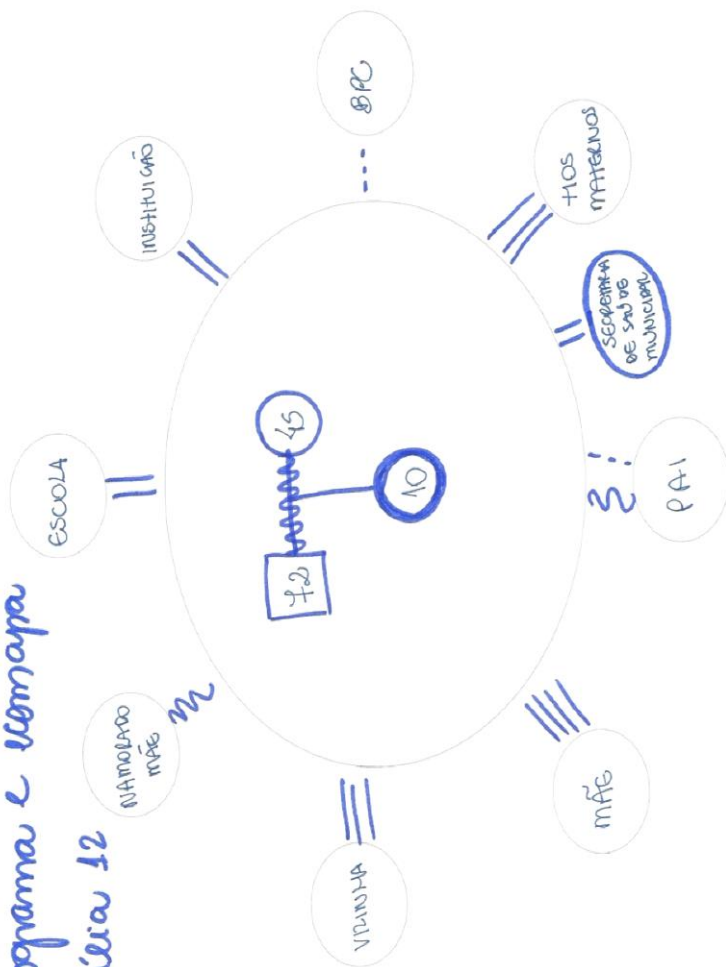


Diagrama e schemata familiar II



Gineograma e Uemapa família 12



ANEXOS

ANEXO 1. PARECER DO CEP

PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: ROTINAS DE CUIDADO DAS FAMILIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA

Pesquisador: Astrid Eggert Boehs

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 12577213.2.0000.0085

Instituição Proponente: Hospital e Centro de Reabilitação da AACD

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 260.209

Data da Relatoria: 30/04/2013

Apresentação do Projeto:

Estou de acordo com a relatoria de 26/02/13.

Objetivo da Pesquisa:

Estou de acordo com a relatoria de 26/02/13.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Estou de acordo com a relatoria de 26/02/13.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Estou de acordo com a relatoria de 26/02/13.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Estou de acordo com a relatoria de 26/02/13.

Recomendações:

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

O projeto estava pendente devido a falta da folha de rosto, em anexo, e também por necessitar adequar a linguagem do TCLE para uma linguagem mais acessível à população em geral. As mudanças foram realizadas e agora, na minha opinião, não há mais pendências.

Situação do Parecer:

Aprovado

Endereço: Avenida Professor Ascendino Reis, 724

Bairro: Vila Clementino

CEP: 04.027-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5576-0780

Fax: (11)5576-0674

E-mail: cep@aacd.org.br

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Concordamos com as observações do Relator quanto a resposta às pendências. O projeto está APROVADO.

SAO PAULO, 30 de Abril de 2013

Assinador por:
Luis Garcia Alonso
(Coordenador)

Endereço: Avenida Professor Ascendino Reis, 724

Bairro: Vila Clementino

CEP: 04.027-000

UF: SP

Município: SAO PAULO

Telefone: (11)5576-0780

Fax: (11)5576-0674

E-mail: cep@aacd.org.br