

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
ESCOLA DE ENFERMAGEM DE RIBEIRÃO PRETO

MANUELA OLIVEIRA SANTOS ROSSET

A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral

Ribeirão Preto
2009

MANUELA OLIVEIRA SANTOS ROSSET

A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para obtenção do título de Mestre em Ciências - Programa de Pós-Graduação em Enfermagem Psiquiátrica.

Linha de Pesquisa: O doente, a doença e as práticas terapêuticas.

Orientador: Profa. Dra. Sueli Aparecida Frari Galera

Ribeirão Preto
2009

**AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL E PARCIAL DESTES
TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO,
PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.**

FICHA CATALOGRÁFICA

Rosset, Manuela Oliveira Santos
A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral.
Ribeirão Preto, 2009.
80p; 30 cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Escola de Enfermagem
de Ribeirão Preto/USP – Área de concentração: Enfermagem
Psiquiátrica.

Orientadora: Galera, Sueli Aparecida Frari.

1. Paralisia Cerebral; 2. Sobrecarga Familiar; 3. Família;
4. Cuidadores; 5. Fisioterapia.

ROSSET, Manuela Oliveira Santos
A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral.

Dissertação apresentada à Escola de Enfermagem de
Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo para
obtenção do título Mestre junto ao Programa de Pós-
Graduação Enfermagem Psiquiátrica.

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof. Dr. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Dedicatória

Aos meus pais, Branca e Niltão,

pela sólida formação dada até hoje a mim, por se doarem por inteiro, por muitas vezes abrirem mãos de suas coisas pelas minhas e por me ensinarem a ajudar o próximo com amor, alegria e respeito. Levarei comigo todos os ensinamentos e conselhos recebidos.

Ao meu grande amor Moises Escorsi Rosset,

pela imensidão que representa em minha vida, pelo amor, paciência, apoio, compreensão e por tantos momentos felizes e conquistas que passamos juntos.

À minha cachorra Blair,

que nos momentos de cansaço brincávamos para me distrair e me fazer retornar com a mesma garra de sempre.

A todos os pacientes e principalmente aos seus familiares,

que colaboraram com este trabalho, pela paciência e compreensão em responder as entrevistas para que eu pudesse complementá-lo.

Agradecimentos

*À querida orientadora, **Profa. Dra. Sueli Aparecida Frari Galera**, que com paciência, me apoiou e auxiliou no meu crescimento profissional através de seu profundo conhecimento.*

*Aos meus avós **Oscar e Alzira** (in memorian) e **Alaide e Manoel** por todo amor, presença e importância em minha vida.*

*Aos meus sogros, **Elza e Henrique**, pelo carinho e dedicação principalmente em nossos encontros de domingo.*

*À minha **cunhada Tuca** e ao meu **concunhado Carlinhos**, pelos auxílios e conselhos dados na trajetória desta pesquisa.*

*Aos **meus irmãos Thiago e Matheus** e **minhas cunhadas Marília e Juliana**, que apesar de estarem longe, compreenderam meus momentos de ausência quando eu estava em processo de entrega deste trabalho.*

*Aos **meus amigos**, que dividiram comigo momentos de alegrias e tristezas durante este percurso.*

*Às amizades conquistadas durante este caminho, **Bia e Leninha**, pela ajuda no desenvolvimento deste trabalho e por estarem presentes em todos os momentos difíceis (e olha que foram inúmeros!). À **Carol e Camilinha** que torceram pela realização deste.*

*À **banca examinadora**, que se disponibilizou em colaborar para o meu aperfeiçoamento profissional fornecendo valiosos ensinamentos e reflexões.*

*À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (**CAPES**), pela concessão da bolsa de mestrado como apoio financeiro aos meus estudos.*

Enfim, a todos aqueles que participaram de forma direta ou indireta para a conclusão desta pesquisa.

RESUMO

ROSSET, M.O.S. **A sobrecarga na família de crianças com paralisia cerebral.** 2009. 80f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

A Paralisia Cerebral (PC) é uma alteração da postura e do movimento, permanente, mas não imutável, resultante de um distúrbio no cérebro, não progressivo, devido a fatores hereditários, eventos ocorridos durante a gravidez, parto, período neonatal ou durante os primeiros dois anos de vida, causando limitações nas atividades motoras, freqüentemente acompanhadas de distúrbios de sensação, cognição, comunicação, percepção e comportamento. O nascimento de uma criança com esta condição causa um profundo impacto na família, que se depara com uma situação nova e frequentemente inesperada, fazendo sobressair a figura do cuidador, que em geral, é representado por um familiar, que assume um papel fundamental na melhora da qualidade de vida da criança. O objetivo deste trabalho foi identificar e descrever a sobrecarga que a criança com PC provoca na família e verificar se existe alguma relação entre a sobrecarga, o grau de dependência da criança e o nível socioeconômico da família. Fizeram parte do estudo 150 familiares de crianças com PC que fazem seguimento no Ambulatório de Neurologia Infantil do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – USP. Os dados foram obtidos, antes ou após a consulta médica, utilizando-se um formulário de entrevista contendo informações a cerca da criança, dados sócio-demográficos da família, informações sobre a sobrecarga que a criança acarreta na família, através da Burden Interview Scale, traduzida e validada para o português da versão original inglesa, e por questões abertas relacionadas ao tratamento fisioterapêutico. Os resultados permitiram observar que a maioria das crianças encontrava-se na faixa etária de um a dez anos, com PC do tipo tetraplegia/paresia espástica, geralmente dependentes de cuidados de higiene, alimentação e deambulação. A análise dos dados dos familiares demonstrou a figura da mãe como o familiar cuidador principal, de classe social menos favorecida, com gestação de nove meses, sendo a cesária o tipo mais comum de parto. Foi observado que a sobrecarga referida pelos familiares cuidadores foi de intensidade baixa a moderada, ainda que tenham sido verbalizadas diferentes preocupações referentes à dependência e futuro da criança, bem como a baixa condição financeira e o sentido que deveria estar fazendo mais pela criança. As respostas obtidas das questões abertas evidenciaram o enfrentamento de diversas dificuldades em relação ao comportamento das crianças, periodicidade das sessões de fisioterapia e as enfrentadas na realização dos exercícios propostos pelos profissionais, em domicílio. O estudo possibilitou não apenas caracterizar e compreender os obstáculos atribuídos pelos familiares das crianças em relação à sobrecarga e aos aspectos relacionados ao tratamento fisioterapêutico, mas encerrou em si a visão e a discussão acerca da figura do cuidador familiar que assume a responsabilidade pelo cuidado e que merece o reconhecimento do seu papel, tanto na esfera familiar, como na social, através da implementação de políticas públicas que possam amenizar as dificuldades e problemas advindos desta função.

Palavras-chave: Paralisia Cerebral; Sobrecarga familiar; Família; Cuidadores, Fisioterapia.

ABSTRACT

ROSSET, M.O.S. **Overload on the families of children with cerebral palsy**. 2009. 80f. Thesis (Masters) – Ribeirão Preto College of Nursing at University of São Paulo, Ribeirão Preto, 2009.

Cerebral Palsy (CP) is an alteration to one's posture and movement. It is permanent, but not unchangeable, and results from an unprogressive brain disorder, which can be genetic or due to events occurred during pregnancy, delivery, in the neonatal period, or during the first two years of life. This condition causes impairment to one's motor activities, usually accompanied by disorders to the person's sensations, cognition, communication, perception, and behavior. When a child is born with these conditions, the family is deeply affected, since they have to face a new, and often unexpected, situation. In addition, it puts emphasis on the caregiver, who, in general, is one of the family members that takes on a fundamental role in improving the child's quality of life. The purpose of this study was to identify and describe the overload that a child with CP brings on his or her family, and verify if there is any relationship between the overload, the child's degree of dependence, and the family's socioeconomic level. Participants were 150 family members of children with CP following treatment at the University of São Paulo Child Neurology Outpatient Clinic at the Hospital das Clínicas of the Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto. Data were collected before or after the consultation with the physician, using an interview form containing information about the child, the family's socioeconomic data, information about the overload that the child brings on the family, obtained with the Burden Interview Scale, translated and validated for the Portuguese language, and through open questions that address the physiotherapy treatment. The results showed that most children were between one and ten years old, their type of CP was quadriplegia/spastic diplegia, and were usually dependent on others for hygiene care, feeding, and walking. The data analysis for family members showed that the caregiver was usually the child's mother, and that most had a low socioeconomic level, with nine-month pregnancy, with cesarean as the most common type of delivery. The caregivers reported an overload of low to moderate intensity, though stating different concerns regarding the child's dependence and future, as well as the financial difficulties and the feeling that they could be doing more for their child. The answers to the open questions showed the family members had to deal with several difficulties regarding the children's behavior, the frequency of the physiotherapy sessions, and the difficulty of performing the exercises proposed by the professionals at home. The study made it possible to describe and understand the challenges reported by the children's family members regarding the overload and the physiotherapy treatment, and to understand and discuss the role of the family member who is the caregiver and deserves to be acknowledged by the family and the society as well, through the implementation of public policies that would reduce the difficulties and problems brought on by this role.

Keywords: cerebral palsy; family overload; family; caregivers, physiotherapy.

RESUMÉN

ROSSET, M.O.S. **La sobrecarga en la familia de niños de parálisis cerebral**. 2009. 80f. Disertación (Maestrazgo) – Escuela de Enfermería de Ribeirão Preto de la Universidad de São Paulo, 2009.

La Parálisis Cerebral (PC) es una alteración de la postura y del movimiento, permanente, pero no inmutable, resultante de un disturbio no progresivo en el cerebro, debido a factores hereditarios, eventos ocurridos durante la gravidez, parto, período neonatal o durante los primeros dos años de vida, causando limitaciones en las actividades motoras, frecuentemente acompañadas de disturbios de sensación, cognición, comunicación, percepción y comportamiento. El nacimiento de un niño con esta condición causa un profundo impacto en la familia, que se depara con una situación nueva y frecuentemente inesperada, haciendo sobresalir la figura del cuidador, que en general es representado por un familiar que asume un papel fundamental en la mejora de la calidad de vida del niño. El objetivo de este trabajo fue identificar y describir la sobrecarga que el niño con PC provoca en su familia y verificar si hay alguna relación entre esa sobrecarga, el grado de dependencia del niño y el nivel socioeconómico de la familia. El estudio tuvo la participación de 150 familiares de niños con PC que hacen seguimiento en el Ambulatorio de Neurología Infantil del Hospital de las Clínicas de la Escuela de Medicina de Ribeirão Preto – USP. Los datos fueron obtenidos antes o después de la consulta médica con la utilización de un formulario de entrevista con informaciones acerca del niño, datos socio-demográficos de la familia e informaciones sobre la sobrecarga que el niño causa en la familia, a través de la escala Burden Interview Scale, traducida y validada para el portugués de la versión original inglesa, y por cuestiones abiertas relacionadas al tratamiento fisioterapéutico. Los resultados permitieron observar que la mayoría de los niños se encontraba en el grupo etario de un a diez años, con PC del tipo tetraplejía/paresia espástica, generalmente dependientes de cuidados de higiene, alimentación y deambulación. El análisis de los datos de los familiares demostró la figura de la madre como el familiar cuidador principal, de clase social menos favorecida, con gestación de nueve meses, y siendo la cesárea el tipo de parto más común. Fue observado que la sobrecarga referida por los familiares cuidadores fue de intensidad baja hasta moderada, aunque diferentes preocupaciones referentes a la dependencia y futuro del niño fueron verbalizadas, así como la baja condición financiera y el sentido que debía estar haciendo más por su niño. Las respuestas logradas de las cuestiones abiertas evidenciaron el enfrentamiento de diversas dificultades con relación al comportamiento de los niños, periodicidad de las sesiones de fisioterapia y las enfrentadas en la realización de los ejercicios propuestos por los profesionales, en domicilio. El estudio posibilitó no apenas caracterizar y comprender los obstáculos atribuidos por los familiares de los niños con relación a la sobrecarga y a los aspectos relacionados al tratamiento fisioterapéutico, pero encerró en sí la visión y la discusión acerca de la figura del cuidador familiar que asume la responsabilidad por el cuidado y que merece el reconocimiento de su papel, tanto en la esfera familiar, como en la social, a través de la implementación de políticas públicas que puedan amenizar las dificultades y problemas advenidos de esta función.

Palabras-llave: Parálisis Cerebral; Sobrecarga familiar; Familia; Cuidadores, Fisioterapia

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Distribuição das crianças com Paralisia Cerebral, segundo a faixa etária...	38
Tabela 2 -	Distribuição das etiologias pré-natais nas mães de crianças com Paralisia Cerebral.....	40
Tabela 3 -	Distribuição das etiologias perinatais nas crianças com Paralisia Cerebral.	41
Tabela 4 -	Distribuição das etiologias pós-natais nas crianças com Paralisia Cerebral	42
Tabela 5 -	Distribuição dos entrevistados das crianças com Paralisia Cerebral, segundo a faixa etária.....	43
Tabela 6 -	Distribuição da escolaridade dos entrevistados das crianças com Paralisia Cerebral.....	43
Tabela 7 -	Distribuição dos 150 sujeitos segundo os intervalos de escores totais obtidos com a Burden Interview Scale.....	44
Tabela 8 -	Distribuição das respostas dos 150 familiares de crianças com Paralisia Cerebral às 16 questões da Burden Interview Scale em que pontuaram sobrecarga baixa a moderada.....	45
Tabela 9 -	Distribuição das respostas dos 150 familiares de crianças com Paralisia Cerebral às seis questões da Burden Interview Scale que pontuaram sobrecarga elevada.....	46

LISTA DE SIGLAS

ADL	Atividade de Vida Diária
APAE	Associação de Pais e Amigos de Excepcionais
CDS	Domínio de Stress da Criança
HCFMRP-USP	Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo
IPES	Instituto Paulista de Estudos Sistêmicos
OMS	Organização Mundial de Saúde
PC	Paralisia Cerebral
PDS	Domínio de Stress Parental
SNC	Sistema Nervoso Central
UNIFRAN	Universidade de Franca

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	13
1 INTRODUÇÃO	17
1.1. A Paralisia Cerebral: uma breve abordagem	18
1.2. O impacto da PC sobre a família	23
1.3. A sobrecarga na família: uma breve revisão	25
2 OBJETIVOS	29
3 MATERIAL E MÉTODO	31
3.1 Tipo de estudo	32
3.2. Participantes da pesquisa.....	32
3.3 Instrumento e procedimento de coleta de dados.....	33
3.4. Aspectos éticos	34
3.5. Análise dos dados	35
4 RESULTADOS	36
4.1. Características das crianças com Paralisia Cerebral.....	37
4.2. Características das Famílias	39
4.3. Características dos familiares entrevistados	41
4.4. A sobrecarga do familiar cuidador da criança com PC	42
4.5. Aspectos relacionados ao tratamento fisioterapêutico.....	46
5 DISCUSSÃO	50
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	60
REFERÊNCIAS	63
APÊNDICES	73
ANEXO	79

Com o término da graduação no curso de Fisioterapia na Universidade de Ribeirão Preto (UNAERP), a pesquisa tornou-se distante da minha vida profissional, uma vez que me vi envolvida com o trabalho clínico e assistencial. Neste período, em 2002, decidida a me aprofundar na prática, busquei a oportunidade de estágio voluntário no Hospital das Clínicas de Ribeirão Preto, junto ao Departamento de Apoio Médico (Seção de Reabilitação Neuromuscular), onde identifiquei-me principalmente com o estágio em neuropediatria. Essa experiência despertou o meu interesse em buscar um curso de especialização como forma de me atualizar e desenvolver um trabalho mais específico nessa área, uma vez que a prática diária não preenchia a minha necessidade de avançar no conhecimento.

Neste mesmo ano, matriculei-me no curso de Pós-Graduação *lato sensu* em Neurologia, na Universidade de Franca (UNIFRAN), continuando com minha atuação profissional voltada para a área clínica. Os desafios foram aumentando à medida que passei a vivenciar, com mais frequência, a assistência junto a crianças com diferentes tipos de deficiências neurológicas, as quais exigiam mais dedicação e atenção, sem deixar de considerar o enfrentamento das expectativas dos familiares dessas crianças.

Matriculei-me então no Curso Básico de Tratamento Neuroevolutivo – Conceito Bobath, realizado no Instituto Paulista de Estudos Sistêmicos (IPES), em 2004. O curso proporcionou condutas mais objetivas e técnicas aperfeiçoadas muito modernas e com embasamento científico, principalmente direcionado a crianças com Paralisia Cerebral (PC).

Após o término do referido curso, continuei meu trabalho clínico com mais competência e sabedoria, fortalecida para buscar o cuidado em fisioterapia mais compartilhado com o doente e sua família focalizando os problemas enfrentados por todos na convivência com a criança com problemas neurológicos.

Como fisioterapeuta especializada na área de neurologia e com experiência profissional de mais de seis anos, com ênfase na área de pediatria, comecei a perceber e a refletir sobre o fato de que, ao longo do tratamento fisioterapêutico, os familiares, que na maioria das vezes são as mães, não realizavam alguns exercícios (simples) prescritos para serem executados em casa. Elas referiam dificuldades para introduzi-los como rotina, alegando que não o faziam principalmente por falta de tempo, ou porque o seu esforço não valeria a pena, ou ainda porque a criança não aceitava ou não permitia que elas os fizessem,

uma vez que na visão da criança a mãe não era sua “fisioterapeuta”. Assim, as crianças acabavam resistindo às solicitações das mães e essas desistindo de realizar os exercícios orientados pelo fisioterapeuta, que poderiam ajudar em muito o profissional e o desenvolvimento da criança.

Nesse sentido passei a perceber de forma mais clara a falta do apoio familiar na condução do tratamento fisioterapêutico o que desencadeava um sentimento de impotência diante da complexidade dos problemas enfrentados e manifestados pelas próprias famílias. Por outro lado, muitas mães relatavam problemas no relacionamento do casal e, alguns até se separavam. A família, então, passou a representar para mim como um tema importante para o atendimento fisioterapêutico, uma vez que, geralmente, é ela quem assume a responsabilidade de cuidar, na maior parte do tempo, da criança com PC.

Essas reflexões fortaleceram a minha convicção sobre a importância e a necessidade de se oferecer um suporte para a família dessas crianças, uma vez que terá que enfrentar um tratamento longo, permeado por situações de estresse, dor, dedicação e persistência. Essas situações requerem uma relação de confiança e apoio, com vistas a minimizar a falta de preparo para realização de ações do cuidar, por não ter o devido conhecimento das novas atividades a serem desenvolvidas, ou mesmo por falta de habilidades em desempenhar tal papel, o que pode fragilizar o ato de cuidar.

Tem sido considerado que, sem conhecimento prévio e uma habilidade anterior, o familiar que assume tal tarefa pode se ver desesperado em determinadas situações, sem saber como começá-las e até terminá-las, sem orientação de como proceder e sem informação sobre a condição crônica da criança, construindo o seu conhecimento na prática, de forma solitária.

O interesse pela pesquisa foi, então, sendo ampliado na minha vida profissional quando pude perceber que os familiares cuidadores de crianças com diagnóstico de PC encontravam muitas dificuldades no seu dia-a-dia, estimulando-me a realizar um trabalho mais próximo a eles, considerando a importância que os mesmos assumem na condução da assistência fisioterapêutica, nessas situações.

Essa oportunidade surgiu com minha inserção no curso de Pós-Graduação, nível mestrado, em Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, que possibilitou o desenvolvimento de uma proposta de estudo que pudesse identificar e descrever a sobrecarga que a criança com PC provoca na família e verificar se existe alguma relação entre a sobrecarga, o grau de dependência da criança e o nível sócio-econômico da família.

Cursar o mestrado em enfermagem permitiu-me, assim, uma aproximação com o “mundo” da ciência. Esta aproximação tem sido impactante, pois me fez deparar com a realidade de que os questionamentos gerais e complexos só poderiam ser focalizados em alguns aspectos. Assim, a dissertação de mestrado aqui apresentada representa o estudo de um aspecto da convivência com a criança com problemas neurológicos: a sobrecarga familiar como uma medida do impacto de uma condição neurológica da criança na família.

1.1. A Paralisia Cerebral: uma breve abordagem

A Paralisia Cerebral (PC) é uma alteração da postura e do movimento, permanente, mas não imutável resultante de um distúrbio no cérebro, não progressivo, devido a fatores hereditários, eventos ocorridos durante a gravidez, parto, período neonatal ou durante os primeiros dois anos de vida (BOBATH, 1997). A definição mais atual de PC a descreve como uma alteração que causa limitações nas atividades motoras, freqüentemente acompanhadas de distúrbios de sensação, cognição, comunicação, percepção e comportamento (BAX et al., 2000).

Segundo Telford e Sawrey (1988), a PC foi descrita pela primeira vez em 1843, pelo ortopedista inglês W. J. Little, que observou que os portadores deste quadro exibiam distúrbios motores espasmódicos, ficando conhecida como “Doença de Little”. Estudos mais aprofundados sobre essa alteração tiveram, então, início somente em 1930.

Para Schwartzman (2004), a denominação de PC deve ser usada nos casos em que, mesmo com outros prejuízos presentes, o motor é o mais importante. Nos quadros onde houver graus de acometimento motor e intelectual igualmente severos, outras denominações diagnósticas deverão ser utilizadas, tais como Encefalopatia Crônica Não Progressiva.

É importante destacar que o termo Encefalopatia Crônica Infantil ainda é utilizado por alguns autores, com o mesmo significado de PC, ainda que este seja o mais utilizado atualmente (FRANCISCHETTI, 2006).

O cérebro comanda os movimentos realizados pelo nosso corpo, sendo que para isso existem áreas especializadas nele localizadas. Falar que uma criança tem PC significa dizer que ela tem uma dificuldade (grande ou pequena) em movimentar-se, devido a uma ou mais lesões em áreas do cérebro, responsáveis pelos movimentos do corpo. A lesão que caracteriza a PC ocorre quando o cérebro não está ainda completamente formado e depois de sua ocorrência, ele não terá mais o seu desenvolvimento completado de maneira normal (CAMARGO, 1995).

O termo PC não quer dizer que o cérebro esteja “parado”. Na verdade, devido à lesão sofrida em alguns de seus centros, o cérebro não consegue comandar corretamente os movimentos do corpo. A lesão não prejudica os músculos nem os nervos que os conectam a medula espinhal – apenas prejudica a capacidade do cérebro para controlar esses músculos. Não

mandando ordens adequadas para os músculos, que são os responsáveis pela movimentação, esta acaba se realizando de maneira imperfeita, ou mesmo não se realizando (CAMARGO, 1995; GERSH, 2007).

O diagnóstico da PC tem sido baseado, historicamente, em uma falta de oxigênio ou a uma agressão relacionada ao cérebro, imediatamente antes ou durante o processo de nascimento (NELSON, 1994).

O que faz com que os pais procurem um médico é o atraso na aquisição de certos padrões de desenvolvimento motor, sendo que a anamnese é de fundamental importância para que a obtenção de dados que se possam afastar a hipótese de doença neurológica progressiva. Esses dados, associados aos exames clínicos e neurológicos, determinarão o diagnóstico de PC. Dependendo da gravidade do caso, o diagnóstico poderá ser feito durante os dois primeiros anos de vida (SCHWARTZMAN, 2004).

A melhor conduta para a PC é a prevenção. Quanto mais cedo forem tomadas as medidas para proteger ou estimular o Sistema Nervoso Central (SNC), melhor será a resposta. O princípio fundamental para a conduta é atingir as necessidades específicas de cada criança, que precisam ser conhecidas para que sejam planejadas as terapias passo a passo, além do conhecimento dos recursos domiciliares, trabalhar a participação da família, motivando-a para cada conquista diante das limitações de forma real. A família deve acreditar na evolução da criança, buscando sua independência (CÂNDIDO, 2004).

A intervenção precoce é importante, já que as condições que a PC impõe progridem até a fase adulta, podendo-se melhorar em muito as capacidades da criança. Assim, a PC é um problema crônico de saúde, pois muitas crianças necessitarão de cuidados constantes por muito tempo. Essas condições geram níveis de incapacidades, comprometendo não somente o paciente, mas a família e a comunidade (BRONSTEIN, 1991).

A incidência de PC é estimada entre 1,2 a 2,0/1000 nascidos vivos. Essa ocorrência indica que ela é a deficiência física mais comum que afeta crianças (GLASSCOCK, 2000). Para Hagberg et al. (2001), a PC é a causa mais comum de incapacidade física severa, afetando 1 entre 400 crianças.

Não é tarefa fácil determinar a incidência de PC, justamente pelas dificuldades em se estabelecer critérios diagnósticos uniformes e em vista de a mesma não ser caracterizada como moléstia de notificação compulsória. No Brasil, os dados estatísticos dessa incidência são variáveis e escassos e é provável que a estimativa de PC seja mais elevada em vista de as condições de assistência pré e perinatal serem satisfatórias apenas para uma pequena parcela da

população. Dados nacionais não oficiais têm informado haver entre 5 a 10 crianças por 1000 nascimentos (DIAMENT, 1996; GOMES et al., 2001).

Para Castanho e Ribeiro (2002), no Brasil, a maior causa de PC é a anóxia peri-natal, causada, geralmente, por trabalho de parto anormal ou prolongado. A prematuridade tem sido classificada como a segunda maior causa e a influência das infecções pré-natais e pós-natais tem merecido menor destaque.

Em países desenvolvidos tem sido observado um aumento nos casos de PC, nas duas últimas décadas, com índices de prevalência dos casos moderados e severos variando entre 1,5 e 2,5/1000 nascimentos. Estes dados têm sido atribuídos à melhoria dos cuidados médicos perinatais, contribuindo para o aumento da sobrevivência de crianças com idade gestacional e baixo peso ao nascimento cada vez mais extremo (MANCINI et al., 2002).

Entre os recém-nascidos pré-termo com baixo peso (inferior a 1500g) a presença de disfunções neurológicas é observada com maior frequência do que em crianças nascidas a termo, com peso adequado, podendo a PC acontecer com frequência de 25 a 30 vezes mais no grupo de crianças consideradas de risco perinatal. Em países subdesenvolvidos, a incidência desta deficiência é maior do que nos países desenvolvidos, observando-se índices de 7/1000 nascimentos. No Brasil, ainda que os dados estimem cerca de 30000 a 40000 novos casos por ano de doenças crônicas na infância, a literatura nacional não menciona informações precisas sobre a prevalência na infância (CASTRO; PICCININI, 2002).

Vários autores consideram que com o aperfeiçoamento e o desenvolvimento de novas tecnologias médicas e melhores cuidados pré-natais, observou-se um aumento no número de portadores de PC, atribuindo-o a maior sobrevivência do recém-nascido de alto risco, principalmente aqueles de baixo peso ao nascimento. Essas tecnologias têm sido efetivas para reduzir a mortalidade neonatal, mas não têm sido efetivas para diminuir a prevalência da PC (CONSENSO ARGENTINO DE PARALISIA CEREBRAL, 2000; DINIZ, 1996; PATO et al., 2002; ROTTA, 2002).

Muitas causas de PC são consideradas na literatura sobre o tema, mas qualquer condição que leve a uma anormalidade do cérebro pode ser responsável pelo desencadeamento dessa alteração. As causas mais comuns têm sido relacionadas ao desenvolvimento congênito anormal do cérebro, particularmente do cerebelo; à anóxia cerebral perinatal, especialmente quando associada com prematuridade; à lesão traumática do cérebro, no nascimento, geralmente provocada por trabalho de parto prolongado, ou uso de fórceps; à apresentação pélvica ou podálica inadequadamente assistida por cesariana; à eritroblastose e por incompatibilidade de

Rh e às infecções cerebrais (encefalite) na fase inicial do pós-natal. Entretanto, como a PC é raramente diagnosticada até pelo menos vários meses após o nascimento, a causa precisa de uma lesão cerebral numa criança é freqüentemente especulativa (DIAMENT, 1996; KRAGELOH-MANN, 2005; PIOVESANA, 2002; RESENDE; NASCIMENTO; LEITE, 2005).

Um outro fator que pode aumentar o risco para a determinação da PC é a prematuridade (TUDELLA et al., 2004).

Para Diament (1996), as etiologias da PC são agrupadas em pré-natais, perinatais e pós-natais. Dentre as pré-natais destacam-se as de origem genética e/ou hereditária e as maternas que englobam vários determinantes, como circulatórios; eclâmpsia; infecções (rubéola, toxoplasmose, sífilis, citomegalovírus e AIDS); tóxicas (pelo uso de drogas, álcool, tabagismo, medicamentos); hemorragias com ameaça de aborto; desprendimento prematuro da placenta; metabólicas (diabetes, desnutrição materna); má posição do cordão umbilical; malformações congênitas; físicas (por radiações e raios X). As perinatais incluem o parto distócico; a hipóxia ou anóxia; as hemorragias intracranianas; a prematuridade e baixo peso; a icterícia grave e a infecção pelo canal do parto. Finalmente, as pós-natais englobam os traumatismos crânio-encefálicos; meningites; convulsões; desnutrição; falta de estimulação; hidrocefalia; síndromes epiléticas; processos vasculares e encefalopatias desmielinizantes.

Para o referido autor, nos prematuros os eventos pós-natais são mais importantes na patogênese da encefalopatia hipóxico-isquêmica que nos recém-nascidos a termo.

O Consenso Argentino de Paralisia Cerebral (2000), baseado em investigações sobre as causas de PC, sugere que grande porcentagem dos casos dessa alteração origina por problema antes do parto, afirmando que a PC não deve ser considerada, sempre, como um sinônimo de acompanhamento obstétrico inadequado.

Além da PC, as causas supracitadas podem provocar, também, alterações mental, visual e auditiva, da linguagem, do comportamento e motora, comprometendo assim a movimentação e a deambulação da criança. Deve-se considerar que as alterações motoras podem ocorrer em vários níveis como os ósseo, articular, muscular e nervoso, além do fato de que existe um conjunto de problemas que podem acompanhar a PC tornando-a complexa e crônica (BOBATH, 1997).

Para o autor acima, a PC é classificada, segundo as características do tônus e dos movimentos involuntários, nas formas espástica (caracterizada por tensionamento dos músculos que pode alterar a amplitude do movimento ou torná-lo limitado ou impossível), atetósica (que resulta em

movimentos indesejáveis e quase que contínuos e que a criança não consegue controlar), hipotônica (com diminuição do tônus muscular ou da tonicidade de um órgão), atáxica (que se caracteriza pela falta de balanço e movimentos do tipo arranque) e mista (com associação de alguns grupos acima).

A classificação segundo a sua localização no corpo é feita em monoplegia (forma rara com envolvimento em uma extremidade), hemiplegia (envolvimento da extremidade superior e inferior de um lado (unilateral), paraplegia (envolvimento de ambas as extremidades inferiores), triplegia (paralisia de três membros, freqüentemente encontrada como combinações das hemiplegias ou diplegias), quadriplegia ou tetraplegia (envolvimento igual de extremidades superiores e inferiores e tronco), diplegia (tetraplegia com comprometimento maior das extremidades inferiores e posição de tesoura devido a espasticidade intensa) (AZEVEDO, 2002; BAX, 2000; BURNS et al., 1999; CARDOSO, 1971; SHEPHERD, 2002).

As alterações dos padrões de movimento dificultam a aquisição de atividades motoras estáticas e dinâmicas, ainda que algumas características possam mudar com o tempo (CANNONIERI; DURIGON, 2001).

A assistência aos portadores desses diferentes tipos de alterações, dentre eles os com diagnóstico de PC, é prestada por diversos profissionais da área de saúde, dentre eles, o fisioterapeuta enquanto agente multiplicador de saúde e apto a trabalhar em qualquer instância no processo de saúde, com a finalidade de restaurar, desenvolver e conservar a capacidade física do indivíduo.

Nesse sentido, a fisioterapia tem sido considerada como a ciência do movimento em todas as suas formas de expressão e potencialidade voltada para o restabelecimento máximo da capacidade funcional do indivíduo, prevenindo, tratando e recuperando disfunções e doenças, visando à melhoria da qualidade de vida (VÉRAS et al., 2004).

O exercício profissional do fisioterapeuta, entendido de uma forma integrada com a equipe de saúde, coloca-se como um elemento de controle do processo saúde-doença física e mental, nas suas formas de ações educacionais, preventivas e reabilitadoras. Em sua missão maior, solidária e social, a profissão do fisioterapeuta busca o alívio do sofrimento e a plenitude da saúde das pessoas e da coletividade (CREFITO-4, 1997).

Nesse processo de cuidar de uma pessoa com limitações, ressalta-se a participação do cuidador, entendido aqui como aquele indivíduo que acompanha esta pessoa no atendimento agendado e que realiza as mediações entre o conhecimento do especialista, o saber da prática cotidiana e as relações familiares. Geralmente o cuidador é representado por um membro familiar.

Carvalho (1998) chama a atenção para o papel desempenhado pela família como local de origem dos cuidados em todos os tipos de ajuda. Dias, Wanderley e Mendes (2002), apoiados na literatura internacional, consideram que a distinção entre cuidador principal e secundário depende do grau de envolvimento experimentado por cada um. Assim sendo, o cuidador principal é aquele que tem a total ou maior responsabilidade pelos cuidados prestados (algum familiar). Os secundários seriam os voluntários e profissionais que prestam atividades complementares.

Nesse sentido, a Organização Mundial de Saúde (OMS) tem recomendado a inclusão dos familiares na avaliação e no planejamento das ações efetuadas pelos serviços de saúde, visando aumentar a qualidade dos serviços e a satisfação dos usuários e seus familiares, diminuindo assim a sua sobrecarga. Tem sido recomendado que os profissionais interajam com a família, fornecendo informações sobre a doença, os medicamentos prescritos, o tratamento e sobre as estratégias para lidar com o paciente no dia-a-dia e nos momentos de crise (BANDEIRA; PITTA; MERCIER, 1999; WHO, 1996; ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 2001).

Entre as propostas de avaliação das necessidades de famílias que convivem com a condição de problema de saúde crônica está a da sobrecarga familiar como medida do impacto no familiar cuidador.

1.2. O impacto da PC sobre a família

O nascimento de uma criança com PC causa um profundo impacto na família. Os pais e os familiares deparam-se com uma situação nova e freqüentemente inesperada. As reações variam de casal para casal, mas em geral há um sentimento de tristeza e de perda muito grande, perda do filho sadio e idealizado (REGEN; CORTEZ; ARDORE, 2003).

Para os referidos autores, o impacto da PC sobre a família, geralmente, está relacionado a vários fatores como a aceitação ou não da gestação, do tipo de personalidade de cada um dos cônjuges, do relacionamento do casal anterior ao casamento, do nível de expectativa, do grau de preconceito em relação aos portadores de deficiência, da posição do filho na prole e do tipo de relacionamento com a família estendida.

Após a desordem inicial a família tende a se organizar novamente, porém essa reorganização será diferente da anterior. Já nos primeiros meses ou anos, é possível que o

familiar cuidador tente se responsabilizar sozinho pelo cuidado da criança, sem qualquer tipo de ajuda, resultando em sobrecarga do cuidador (STEVENSON, 2006).

A situação de cuidar do paciente ocorre em um momento que não está em sincronia com o ciclo da vida familiar. Após a gravidez espera-se que o casal cuide de uma criança saudável, que esta cresça e se desenvolva. Há aí uma ruptura do ciclo esperado, pois a criança necessita de cuidados, com conseqüente quebra nas expectativas e nos planos anteriormente estabelecidos pelos familiares (BANDEIRA; CALZAVARA; VARELLA, 2005).

A PC causa impacto no funcionamento familiar que é modificado quando emerge uma condição especial de um de seus membros (LEFERÉVE, 1985; ROLLAND, 1995). Assim, não se podem estudar as crianças em seu desenvolvimento dissociado do contexto familiar e social onde elas se desenvolvem (RUTTER; SROUFE, 2000; SAMEROFF, 1986).

No campo da saúde mental, o impacto das condições crônicas, sobre a família tem sido estudado através do conceito de sobrecarga. O conceito de sobrecarga, definido na literatura da área, refere-se às conseqüências negativas das incapacidades geradas por essas condições crônicas, pelo impacto que exercem na família e pelo papel a ser assumido pelo cuidador familiar (BOCCHI, 2004).

O impacto dessa situação atinge um amplo espectro de dimensões da vida familiar e é considerado sobrecarga porque requer que os familiares do paciente passem a colocar as suas próprias necessidades e desejos em segundo plano (MAURIN; BOYD, 1990) ou adotem um papel suplementar aos já desempenhados por eles (MARTENS; ADDINGTON, 2001). Com isso acabam vivenciando os mesmos problemas dos pacientes, tais como: mudança no estilo de vida, depressão, frustração, trabalho extra, problemas de comunicação, perda da independência, da confiança e da concentração, sentimentos de inutilidade e de solidão (HOLBROOK, 1982).

Sobrecarga é o modo como o cuidador percebe problemas físico, psicológico, emocional, social e financeiro que resultam do cuidado com seu familiar (GEORGE; GWYTHER, 1986). Trata-se do impacto que afeta o bem-estar do doente e do cuidador, onde ainda para Martin, Paul e Roncon (2000) é a manifestação negativa do stress do cuidador.

Este conceito envolve dois aspectos: objetivo e o subjetivo. A sobrecarga objetiva engloba as conseqüências negativas e concretas percebidas por familiares de portadores de condições crônicas e decorrentes da necessidade de cuidados. Ela envolve aumento de gastos, perturbações na rotina da vida familiar, excesso de tarefas diárias que o familiar deve executar no cuidado e supervisão dos comportamentos problemáticos do paciente. Estes aspectos são considerados como estímulos estressores para os familiares.

Já a sobrecarga subjetiva está relacionada às conseqüências psicológicas para a família. Envolve reações emocionais e sentimentos de estar sofrendo uma sobrecarga em conseqüência ao papel de cuidador. Refere-se ao grau em que os familiares percebem os comportamentos ou a dependência dos pacientes como fonte de preocupação ou tensão psicológica (MAURIN; BOYD, 1990; SCHENE, 1990; ST. ONGE; LAVOIE, 1997).

1.3. A sobrecarga na família: uma breve revisão

Estudos focalizando a sobrecarga familiar no contexto da condição crônica demonstram existir uma relação entre a sobrecarga e algumas variáveis. Nesta revisão, destacam-se a sobrecarga advinda da dependência física, do tempo gasto pelo cuidador para oferecer a assistência e a advinda do próprio adoecimento do cuidador.

Nesse sentido, tem sido considerado que graus de incapacidades do paciente determinam os níveis de dependência por assistência e, conseqüentemente, um desafio para o cuidador familiar. Pesquisas desenvolvidas na década de 90, explorando as relações entre as variáveis dependência e sobrecarga, consideram que a sobrecarga está, freqüentemente, associada ao nível de dependência física e que o acometimento da deambulação é fator importante na qualidade de vida dos familiares (BÉTHOUX et al., 1996; CASSIDY; GRAY, 1991; PRINTZ-FEDDERSEN, 1990).

Os resultados das pesquisas acima citadas indicam que a sobrecarga está mais relacionada aos pacientes mais dependentes no transporte e na deambulação, principalmente. Os serviços de atendimentos domiciliares, geralmente ofereciam ajuda no banhar e no vestir-se, mas não no transporte e na deambulação.

Ainda que alguns estudos não tenham encontrado relacionamento significativo entre doença emocional em cuidadores e o grau de incapacidade do paciente, Anderson et al. (1995), evidenciaram que os cuidadores de pacientes severamente deficientes, apresentaram uma sobrecarga maior, mesmo que essa não estivesse relacionada aos níveis de dependência dos pacientes e, sim, ao tempo que o cuidador gastava para oferecer a assistência a uma pessoa dependente.

Os cônjuges de pessoas portadoras de deficiência crônica relatam suas experiências com o aumento de trabalho em atividades como cozinhar, dirigir e auxiliar os pacientes em atividades de higiene e de deambulação, respeitando as habilidades motoras do mesmo que,

geralmente, estão comprometidas (ROBINSON-SMITH; MABONEY, 1995). Isso os leva a ter um tempo limitado para se autocuidarem (PERIARD; AMES, 1993).

Já em relação ao adoecimento do cuidador advindo da sobrecarga sentida, pesquisas consideram que ao avaliar a relação entre as variáveis sobrecarga do cuidador familiar e morbidade psicológica, concluem que os aspectos psiquiátricos da doença crônica são mais estressores aos cuidadores que os aspectos físicos. Dentre os problemas encontrados estão os distúrbios comportamentais como a apatia, a agitação e a perambulação e também os distúrbios de humor como a ansiedade e a depressão (DRAPER et al., 1992).

Na pesquisa de Anderson et al., (1995), os resultados sugerem que a sobrecarga emocional é comum entre cuidadores de pacientes que possuem uma doença crônica e que estão debilitados física e emocionalmente. Os autores acreditam, no entanto, que o estado emocional é provavelmente dependente de outros fatores, tais como a personalidade e o ambiente, aspectos que não foram avaliados pelo estudo.

Pesquisa fenomenológica realizada com 15 mães de crianças com PC, com o objetivo de conhecer os sentimentos, as percepções e os pensamentos com relação a como é ser mãe dessas crianças, identificou algumas categorias. Dentre elas, destaca-se o fardo estressante do cuidador, no cuidado diário das crianças com PC, advindo do tempo e da energia gastos, bem como dos cuidados emocionais e físicos despendidos pelas mães às crianças. Outras categorias foram encontradas tais como o suporte social familiar, referindo-se à assistência que as mães de crianças com PC recebem da família, amigos e de serviços sociais e de reabilitação. Inclui a ajuda no cuidado da criança, transporte, ajuda financeira, apoio emocional, serviços de casa, educação e terapias físicas; papel da mãe, destacando-se o papel múltiplo e particular que afeta mães que têm crianças com PC, incluindo ser mãe, atividades diárias de mães e a relação familiar; e fatores socioeconômicos que dizem respeito à escola, emprego e status financeiro, planos de carreira e os efeitos do cuidado nas futuras finanças da família (GLASSCOCK, 2000).

As conseqüências de se criar crianças com atraso no desenvolvimento foram exploradas em um estudo etnográfico, com 20 famílias com crianças em idade escolar, com vistas a buscar o que faziam para a obtenção de segurança e conforto em situações sociais. Os pais referiram que seus relacionamentos sociais e atividades familiares eram impactados por estresses e tensões advindos das reações dos outros aos cuidados procedidos, da aparência de suas crianças e da necessidade de priorizar a maior parte do tempo o cuidado de seu filho sobre qualquer outra consideração familiar (REHM; BRADLEY, 2005).

Comparando o stress parental entre 87 mães malasianas de crianças com PC e um grupo controle de 87 mães de crianças sem deficiência, através de três escalas: Índice de Stress Parental, Domínio de Stress da Criança (CDS) e Domínio de Stress dos Pais (PDS), mediu-se a adaptabilidade, aceitabilidade, exigências, humor, distraibilidade e reforços dos pais para a criança, depressão, ligação com a criança, restrição de papéis, competência parental, isolamento social, relacionamento com o parceiro e saúde física, influência de mudanças conjugais ou no status de trabalho, morte ou nascimento na família, problemas financeiros ou com a lei, nova casa ou ambiente escolar. Um outro subitem da escala foi usado para estimar situações de Atividades de Vida Diária (ADL) como o fardo diário de cuidado com a criança. Avaliando os resultados, concluiu-se que os significados mais altos nas marcas de ADL, CDS e PDS ficaram com as crianças com PC e suas mães (ONG et al., 1998).

Pesquisa realizada no Brasil, com 20 mães de crianças com PC, atendidas em três serviços especializados, com o objetivo de apreender o impacto que essas crianças provocavam na dinâmica familiar, identificou que o impacto da deficiência na família era positivo, uma vez que as mães relataram que diante das dificuldades, aprenderam uma nova maneira de ver o mundo, e que as mudanças acarretaram mais união à família e carinho entre os membros. O impacto negativo foi observado quando algumas mães consideraram que suas vidas modificaram, pois tiveram que abdicar do tempo antes dedicado a elas (PETEAN; MURATA, 2000).

Outros fatores, além dos acima mencionados, foram identificados como responsáveis por aumentar a sobrecarga da família, tais como: ausência de informação sobre a doença e o tratamento, apoio dos profissionais e serviços de saúde, gravidade da doença do paciente, presença de comportamentos problemáticos do paciente (ex: agressão física), falta de adesão do paciente ao medicamento, bem como falta de sugestões sobre estratégias a serem adotadas em momentos de crise (BERNHEIN; SWITALSKI, 1988; DOORNBOS, 1997; LOUKISSA, 1995; MAURIN; BOYD, 1990; ST. ONGE; LAVOIE, 1997; ST. ONGE; LAVOIE; CORMIER, 1995;).

Pelos resultados das pesquisas apresentadas, pode-se perceber que a dependência da criança, seus comportamentos e o tempo que o cuidador gasta em cuidados com a criança, são fatores que contribuem para maior ou menor sobrecarga familiar. Verificou-se ainda que o adoecimento do cuidador também está relacionado com a sobrecarga, na medida que quanto maior a sobrecarga, maior as chances de o cuidador adoecer.

É importante considerar que avanços no seguimento das condições crônicas em crianças levam a uma melhora nas taxas de sobrevivência, e o convívio familiar torna-se o principal contexto onde cresce e se desenvolve a criança com PC. Este cotidiano, porém, não é um fenômeno sempre positivo, há muitas dificuldades a serem enfrentadas. Os estudos revisados sugerem que podem ocorrer mudanças importantes nos relacionamentos familiares, em particular no que se refere ao impacto da doença crônica, estresse parental, isolamento social, comportamentos de super proteção com a criança e riscos aumentados para desajustes psicológicos, tanto para a criança quanto para seus genitores e irmãos (CASTRO; PICCININI, 2002).

Considerando o impacto que a criança com Paralisia Cerebral acarreta sobre a família e a importância do papel desta como principal cuidadora da criança, os objetivos desse estudo são:

- identificar e descrever a sobrecarga que a criança com PC provoca na família;
- verificar se existe alguma relação entre a sobrecarga, o grau de dependência da criança e o nível socioeconômico da família.

3.1 Tipo de estudo

Este estudo descritivo foi desenvolvido no Ambulatório de Neurologia Infantil do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto-USP (HCFMRP-USP), que presta assistência gratuita aos pacientes.

3.2. Participantes da pesquisa

Um dos principais problemas em pesquisas que envolvem a família é determinar quem será o participante. A escolha de quem e quantos respondentes devem ser incluídos em um estudo depende da base teórica subjacente ao estudo, das questões da pesquisa e dos compromissos ontológicos e epistemológicos do investigador (ASTEDT-KURKI; HOPIA, 1996; UPHOLD; STRICKLAND, 1993).

É possível aproximar e estudar famílias através de seus membros individuais, onde a família é vista como um contexto do indivíduo, e também é possível ver a família como a soma de seus membros individuais ou como um cliente dos cuidados (FRIEDMAN, 1998; WRIGHT; LEAHEY, 1990).

O conceito de família adotado nessa pesquisa é um grupo auto-identificado de dois ou mais indivíduos, cuja associação é caracterizada por termos especiais, que podem ou não estar relacionados a linhas de sangue ou legais, mas que funcionam de modo a se considerarem uma família (ÂNGELO; WERNET, 2003).

Assim, concluímos que se um familiar está sobrecarregado, todo o sistema familiar também o estará e que, conforme indica a literatura, sempre um cuidador principal é eleito quando um familiar “adoece”. Portanto, escolhemos entrevistar familiares que se identificavam como familiar cuidador.

Tradicionalmente, pesquisas com famílias utilizam questionários e entrevistas, onde um membro da família responde a perguntas em nome da família inteira, embora as opiniões desse membro não representem necessariamente aquelas da família toda (UPHOLD; STRICKLAND, 1993).

Fizeram parte do estudo 150 familiares (pais, irmãos, avós, tios ou outras pessoas) que convivem com a criança com PC e que estavam acompanhando-a no dia da coleta de dados.

Os seguintes critérios foram estabelecidos para eleger os participantes desta pesquisa: idade acima de 18 anos, participação na vida da criança em pelo menos quatro dias da semana, condições de responder às perguntas elaboradas e aceitação em participar da pesquisa.

3.3 Instrumento e procedimento de coleta de dados

Para obtenção dos dados foi utilizado um formulário de entrevista contendo 3 partes (APÊNDICE A) e aplicado individualmente pelo pesquisador. A primeira parte do formulário compreende informação sobre a criança (sexo, tipo e localização da PC no corpo, data e local de nascimento, dependência quanto à alimentação, banho, deambulação e esfínteres), dados sócio-demográficos da família (sexo, data de nascimento, grau de parentesco, escolaridade, estado civil, número de filhos, número do filho na prole, renda mensal, número de pessoas residentes na casa e se possui plano de saúde) e dados relacionados à duração da gestação, tipo de parto, complicações pré, peri e pós-natais, obtidos através dos relatos do familiar entrevistado ou de consultas nos prontuários das crianças fornecidos pelo HCFMRP-USP.

A segunda parte do formulário é uma escala de sobrecarga do cuidador: a Burden Interview Scale. Esta escala foi traduzida e validada para o português, da versão original inglesa, por SCAZUFCA (2002), após autorização de um dos autores da escala original. A consistência interna foi avaliada através do coeficiente α de Cronbach com valor igual a 0,87, sendo que a versão original apresenta o valor que varia de 0,79 a 0,91.

A escala foi desenvolvida para avaliar a sobrecarga em cuidadores informais de pessoas com transtornos mentais ou com doenças físicas. Trata-se de uma escala com 22 itens que investiga aspectos que correspondem à saúde, vida social e pessoal, situação financeira, bem estar emocional e relacionamentos interpessoais de cuidadores (SCAZUFCA, 2002), possibilitando a avaliação das sobrecargas objetiva e subjetiva relatadas pelo entrevistado.

Para as respostas de cada item, usa-se o escore de 0 a 4, sendo **0= nunca**, **1= raramente**, **2= às vezes**, **3= freqüentemente** e **4= sempre**. O último item também é marcado de 0 a 4, sendo **0= nem um pouco**, **1= um pouco**, **2= moderadamente**, **3= muito** e **4=**

extremamente. O escore total da escala é obtido adicionando todos os itens, podendo variar de 0 a 88, sendo que quanto maior o escore, maior a sobrecarga.

Esta escala pode ser auto aplicada pelo participante ou pelo entrevistador, atendendo a alguns cuidados sugeridos pelo autor. No estudo, como já foi abordado anteriormente, o entrevistador lia em voz alta cada item e pedia que o entrevistado apontasse a resposta correta no seu ponto de vista. Foi utilizado um cartão de respostas, com letras e números grandes, para facilitar a resposta do entrevistado. As instruções do uso desta escala foram lidas pelo pesquisador, antes da obtenção das respostas dos itens.

Finalmente, a última parte do formulário foi composta por perguntas abertas, com vistas a identificar alguns aspectos relacionados aos cuidados com a criança preconizados pela fisioterapia (gastos, número de vezes por semana, orientação do fisioterapeuta quanto aos exercícios a serem realizados no domicílio, realização dos mesmos pelos familiares, dificuldades na realização dos mesmos e opinião sobre a importância da fisioterapia para a criança).

As perguntas eram feitas verbalmente, sendo solicitada a permissão para que as respostas fossem gravadas, reforçando o anonimato. Após a obtenção dos dados as entrevistas gravadas eram transcritas, respeitando as falas dos entrevistados.

Os dados foram coletados junto aos familiares que acompanhavam as crianças com PC e que atendiam aos critérios estabelecidos previamente, durante o período de 11 de agosto a 22 de setembro de 2008.

Esses familiares eram contatados no Ambulatório de Neurologia Infantil do HCFMRP-USP, antes ou após a consulta médica. Inicialmente era explicado o propósito do estudo, a importância da participação do entrevistado, a garantia do anonimato e a possibilidade de recusa, sem prejuízo ao tratamento, atendendo aos princípios éticos relacionados aos estudos com seres humanos.

As entrevistas tiveram duração de, aproximadamente, 40 minutos, sem nenhuma intercorrência ou dificuldade de entendimento por parte dos participantes.

3.4. Aspectos éticos

Para a realização da pesquisa, o projeto foi inicialmente encaminhado ao Comitê de Ética e Pesquisa do HCRP e FMRP-USP e aprovado em 21 de Julho de 2008 de acordo com o

Processo HCRP n° 6399/2008 (Anexo A), atendendo a resolução 196/1996 do Conselho Nacional de Saúde (BRASIL, 2003).

Os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (Apêndice B), em duas vias, ficando uma em seu poder e outra com a pesquisadora. Nesse momento foram reforçadas todas as orientações já descritas anteriormente sobre as condições de participação na pesquisa.

3.5. Análise dos dados

Os dados referentes às informações sócio-demográficas da família e sobre a criança foram submetidos à análise descritiva, que é a descrição e síntese numérica e calculada dos dados, com propósito de observar, descrever e explorar aspectos de uma situação (POLIT; HUNGLER, 1995).

Os dados obtidos através da Burden Interview Scale foram classificados segundo os escores para sobrecarga, e posteriormente submetidos à análise estatística para descrição da frequência dos níveis de sobrecarga apresentados pelos sujeitos da amostra.

A análise dos dados relacionados às perguntas abertas acerca do tratamento fisioterapêutico foi conduzida também através da análise de conteúdo.

A seguir, serão apresentados os resultados de acordo com os objetivos propostos no presente estudo.

No período de 11 de agosto a 22 de setembro de 2008 foram entrevistados 150 familiares de crianças portadoras de PC. As entrevistas focalizaram a convivência e os cuidados com a criança.

A seguir apresentamos os resultados obtidos através das entrevistas nos seguintes tópicos: características das crianças, características das famílias onde essas crianças estão inseridas, características sócio-demográficas e sobrecarga do familiar cuidador. Para completar este trabalho, serão apresentados também os resultados obtidos com questões abertas sobre o cuidado em fisioterapia.

4.1. Características das crianças com Paralisia Cerebral

Das 150 crianças, 77 (51%) eram do sexo masculino e 73 (49%) do feminino. A maioria, 122 (81%), tinha idade entre um e 10 anos, conforme Tabela 1.

Tabela 1 - Distribuição das crianças com Paralisia Cerebral, segundo a faixa etária

Faixa Etária	N°	%
menor de 1 ano	8	5
1 a 5 anos	67	45
6 a 10 anos	55	37
11 a 15 anos	20	13
Total	150	100

Pode-se observar na Tabela 1 uma menor quantidade de crianças menores de um ano e maiores de 11 anos. Estes resultados podem ser explicados pela possível demora e aceitação do diagnóstico pelos pais, falta de comunicação entre os profissionais que avaliaram a criança e seus pais e falta de acesso aos serviços destinados ao atendimento, nos casos das crianças menores de um ano.

A baixa quantidade de crianças com mais de 11 anos pode ser consequência do abandono do seguimento, talvez pelo fato de a PC ser uma condição crônica e sem perspectivas de maiores progressos após os 11 anos. Os pais e os profissionais que atendem a criança podem sentir-se desestimulados a continuar o seguimento no hospital. Outra explicação pode ser o próprio crescimento da criança que impõe dificuldades de locomoção até o local de atendimento.

Quanto ao tipo de PC, 87 (58%) das crianças apresentaram diagnóstico de hipertonia, 50 (33%) de hipotonia e 13 (9%) do tipo mista.

Quanto à localização, a tetraplegia foi a mais freqüente, representando 67% dos casos. Essa localização é a que mais debilita a criança, pois afeta todo o corpo, podendo ocorrer prejuízos significativos dos músculos faciais usados na alimentação e na fala.

Essas crianças e seus cuidadores necessitam de maior atenção e cuidados dos profissionais envolvidos. Os profissionais devem ensinar aos cuidadores como carregar a criança, o melhor posicionamento que esta deve adotar, o uso de equipamentos quando necessário e possível, alguns exercícios, algumas brincadeiras, como alimentar, higienizar e o principal, como estimular a criança.

A grande quantidade de crianças com tetraplegia encontrada neste estudo pode ser explicado porque a coleta de dados ocorreu em um serviço terciário que atende os casos de maior complexidade.

Com relação ao grau de dependência da criança, 107 (71%) eram dependentes quanto à alimentação, 135 (90%) quanto ao banho, 114 (76%) quanto à deambulação e 114 (76%) quanto aos esfíncteres. Uma mesma criança pode ser dependente em mais de um aspecto, caracterizando-se, portanto, como um grupo de crianças predominantemente dependentes de cuidados básicos.

A fisioterapia é uma prática de cuidado muito útil no atendimento das necessidades dessas crianças, uma das tarefas mais importantes e desafiadoras no campo da reabilitação. Essa tarefa deve ser iniciada o mais rápido possível, pois desde o começo o tronco e membros da criança necessitam de suporte e devem ser guiados ao longo de padrões fisiológicos de movimento para fornecer-lhes estímulos perceptivos normais.

4.2. Características das Famílias

A maioria das famílias onde as crianças com PC estavam inseridas era composta por mais de quatro pessoas residindo na mesma casa (73%), geralmente formada pelos pais e um filho (18%), pelos pais e dois filhos (41%) e pelos pais e mais de três filhos (41%). A maioria dessas famílias tinha como renda mensal até três salários mínimos (73%). Somente 18% possuíam renda acima de quatro salários mínimos e 9% não souberam informar. Do total de famílias, 69% possuíam plano de saúde, que pode ser utilizado para complementar o atendimento realizado no HC, uma vez que alguns entrevistados informaram que realizavam fisioterapia através de convênio.

Em 71% das famílias, a criança com PC era o primeiro ou o segundo filho e, em 29%, estava na posição de terceiro ou acima do quarto filho. Em relação à história da gestação e parto, a maioria, 87 (58%), nasceu aos nove meses de gestação, 34 (23%) aos oito meses e 29 (19%) entre cinco e sete meses. Em relação ao tipo de parto, 83 (55%) crianças nasceram de parto cesariana, 60 (40%) de parto normal e somente 7 (5%) necessitaram de fórceps. Ainda que o parto normal seja, sem dúvida, a melhor alternativa para a mãe e o bebê, em condições normais de saúde, a cesariana se mostra necessária, no entanto, em várias situações, em face da especificidade de cada caso.

Os fatores etiológicos da PC foram agrupados em pré-natais, perinatais e pós-natais. Essas informações foram obtidas através dos relatos dos familiares ou através de consulta aos prontuários das crianças. Os fatores mais comuns identificados foram agrupados nas Tabelas 2, 3, 4 apresentadas a seguir:

Tabela 2 - Distribuição das etiologias pré-natais da Paralisia Cerebral

Etiologias pré-natais	Nº	%
Não teve	93	62
Eclâmpsia	14	9
Malformações	14	9
Desprendimento prematuro da placenta	7	5
Infecções	5	4
Mais de uma	8	5
Outras	8	5
Informação ignorada	1	1
Total	150	100

Dentre as etiologias pré-natais com mais de uma complicação, as mais comuns foram: eclâmpsia associada a infecções e desprendimento prematuro da placenta, desnutrição materna com problemas circulatórios, malformações com desprendimento prematuro da placenta e hemorragias associadas ao desprendimento prematuro da placenta.

Tabela 3 - Distribuição das etiologias perinatais da Paralisia Cerebral

Etiologias perinatais	Nº	%
Não teve	59	40
Hipóxia ou anóxia	54	36
Prematuridade e baixo peso	8	5
Icterícia grave	5	4
Hemorragias intracranianas	2	1
Infecção pelo canal do parto	2	1
Mais de uma	18	12
Informação ignorada	2	1
Total	150	100

Dentre as etiologias perinatais com associação de mais de uma complicação, as mais comuns encontradas foram: prematuridade e baixo peso com hipóxia ou anóxia e hipóxia ou anóxia com icterícia grave.

Embora a hipótese prevalente seja a de que a PC resulte de problemas perinatais, sobretudo asfixia ao nascimento, atualmente tem sido enfatizado que a PC resulta com mais frequência de anormalidades cerebrais pré-natais, ainda que a causa exata dessas anormalidades mantenha-se obscura (GIBSON et al., 2003; VOLPE, 2001).

A anóxia desempenha o papel mais significativo no estado patológico da lesão cerebral, que muitas vezes é secundária a outros mecanismos causais (VOLPE, 2001), podendo provocar alterações graves em vários órgãos, principalmente no Sistema Nervoso, rins, pulmões e coração, acarretando pneumonia, icterícia, septicemias, convulsões e outras (HERDY et al., 1998).

Tabela 4 - Distribuição das etiologias pós-natais nas crianças com Paralisia Cerebral

Etiologias pós-natais	Nº	%
Não teve	40	27
Convulsões	57	38
Hidrocefalia	7	5
Desnutrição	3	2
Síndromes epiléticas	3	2
Meningites	2	1
Mais de uma	38	25
Total	150	100

As associações entre as complicações nas etiologias pós-natais foram: convulsões com síndromes epiléticas, meningites e convulsões, traumatismos cranianos associados a convulsões e síndromes epiléticas e hidrocefalia com convulsões.

A convulsão, etiologia pós-natal de maior freqüência atinge cerca de uma em cada duas crianças com PC. Ela é caracterizada por movimentos involuntários ou alterações na consciência, ou comportamento causado por surtos anormais de atividade elétrica no cérebro. Esse alto risco ocorre porque o dano e a cicatrização cerebral podem desencadear a atividade elétrica anormal. As crianças com tetraplegia e hemiplegia mostram maior probabilidade de ter convulsão (GERSH, 2007).

4.3. Características dos familiares entrevistados

A maioria dos entrevistados, 148 (99%), eram mulheres, e a relação de parentesco com a criança foi predominantemente de mães (90%). O grau de parentesco do restante dos entrevistados foi: 1% pais, 3% avós, 1% irmãos, 1% tios e 4% por pessoas que não possuíam parentesco com a criança, como vizinhos e funcionários de abrigos para crianças com deficiências, ainda que dificilmente encontra-se na literatura referência de cuidador que não tenha laços consangüíneos com a criança.

A idade dos entrevistados variou de menos de 20 anos a mais de 60 anos, com predominância entre 21 a 50 anos, conforme Tabela 5.

Tabela 5 - Distribuição dos entrevistados das crianças com Paralisia Cerebral, segundo a faixa etária

Faixa Etária	N°	%
menor de 20 anos	7	5
21 a 30 anos	61	41
31 a 40 anos	50	33
41 a 50 anos	25	16
51 a 60 anos	6	4
maior de 60 anos	1	1
Total	150	100

O estado civil dos entrevistados foi, predominantemente, de casados, com 73%, seguido por solteiros 12%, separados 8%, viúvos 3%, e divorciados 4%.

Em relação à escolaridade, 49% dos entrevistados possuíam o primeiro grau incompleto e 22% o segundo grau completo. Apenas 6% possuíam o terceiro grau completo e 3% eram analfabetos, conforme Tabela 6.

Tabela 6 - Distribuição da escolaridade dos entrevistados das crianças com Paralisia Cerebral

Escolaridade	N°	%
analfabeto	4	3
1° grau incompleto	74	49
1° grau completo	13	9
2° grau incompleto	10	7
2° grau completo	33	22
3° grau incompleto	7	4
3° grau completo	9	6
Total	150	100

4.4. A sobrecarga do familiar cuidador da criança com PC

A sobrecarga do familiar foi avaliada através da Burden Interview Scale, constituída por 22 questões que investigam aspectos relacionados ao impacto do cuidado com a criança com PC sobre o cuidador. As respostas para cada item são codificadas através de escores que variam de 0 a 4. O escore total de cada família é obtido somando-se todos os escores

pontuados em cada um dos 22 itens da escala. O escore máximo obtido com a escala é de 88, o qual indica sobrecarga elevada.

Na Tabela 7 encontra-se a distribuição dos cuidadores segundo o intervalo de escore total obtido na escala.

Tabela 7 - Distribuição dos 150 sujeitos segundo os intervalos de escores totais obtidos com a Burden Interview Scale

Soma dos escores	Nº de sujeitos	%
4 a 10 (sobrecarga baixa)	6	4
11 a 20 (sobrecarga baixa)	22	15
21 a 30 (sobrecarga moderada)	47	31
31 a 40 (sobrecarga moderada)	44	29
41 a 50 (sobrecarga moderada)	21	14
51 a 60 (sobrecarga elevada)	6	4
61 a 70 (sobrecarga elevada)	3	2
71 a 75 (sobrecarga elevada)	1	1
Total	150	100

Observa-se que não existiu sobrecarga zero, isto é ausência de sobrecarga, uma vez que a soma dos escores inicia-se com o número 4. Observa-se também que não houve ocorrência de nenhum sujeito com sobrecarga máxima igual a 88. A maioria dos entrevistados (89%) pontuou entre 11 a 50 pontos na escala de sobrecarga, revelando uma sobrecarga de baixa a moderada.

A alta frequência de cuidadores que referiram uma sobrecarga baixa a moderada foi uma surpresa nesta pesquisa. Considerando que os entrevistados cuidam de crianças com tetraplegia e dependentes para o atendimento de necessidades básicas (banho, esfínter, alimentação, deambulação) esperava-se um número maior de pessoas com sobrecarga elevada.

Esse resultado pode estar associado ao fato de a maioria (90%) dos cuidadores do estudo ter sido representado por mães, que assumem um papel fundamental e a

responsabilidade do cuidado da criança. Geralmente este papel é acompanhado de sentimentos de abnegação, doação, altruísmo, resignação, submissão e até de culpa pela deficiência e condição de vida, assumindo os fatos sem questionamentos.

Nas Tabelas 8 e 9 são apresentados os resultados da distribuição das respostas dos 150 familiares entrevistados para os itens que pontuaram sobrecarga leve a moderada e para os que pontuaram sobrecarga elevada, respectivamente.

Tabela 8 - Distribuição das respostas dos 150 familiares de crianças com Paralisia Cerebral às 16 questões da Burden Interview Scale em que pontuaram sobrecarga baixa a moderada.

QUESTÕES	0 NUNCA	1 RARA- MENTE	2 ALGUMAS VEZES	3 FREQUEN- TEMENTE	4 SEMPRE
2-Sente que por causa do tempo gasto com a criança, não tem tempo suficiente para si mesmo(a)?	60 (40,0%)	4 (2,7%)	30 (20,0%)	3 (2,0%)	53 (35,3%)
3-Se sente estressado(a) entre cuidar da criança e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	41 (27,3%)	9 (6,0%)	48 (32,0%)	8 (5,3%)	44 (29,3%)
4-Se sente envergonhado(a) com o comportamento da criança?	143 (95,3%)	0 (0,0%)	5 (3,3%)	0 (0,0%)	2 (1,3%)
5-Se sente irritado(a) quando a criança está por perto?	140 (93,3%)	0 (0,0%)	9 (6,0%)	1 (0,7%)	0 (0%)
6-Sente que a criança afeta negativamente seu relacionamento com outros membros da família ou amigos?	128 (85,3%)	1 (0,7%)	10 (6,7%)	3 (2,0%)	8 (5,3%)
9-Se sente tenso(a) quando a criança está por perto?	107 (71,3%)	2 (1,3%)	8 (5,3%)	4 (2,7%)	29 (19,3%)
10-Sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com a criança?	103 (68,7%)	1 (0,7%)	11 (7,3%)	3 (2,0%)	32 (21,3%)
11-Sente que não tem tanta privacidade como gostaria por causa da criança?	100 (66,7%)	3 (2,0%)	21 (14,0%)	0 (0,0%)	26 (17,3%)
12-Sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque está cuidando da criança?	118 (78,7%)	1 (0,7%)	12 (8,0%)	2 (1,3%)	17 (11,3%)
13-Não se sente à vontade de ter visitas em casa por causa da criança?	135 (90,0%)	2 (1,3%)	3 (2,0%)	1 (0,7%)	9 (6,0%)
16-Sente que será incapaz de cuidar da criança por muito mais tempo?	128 (85,3%)	2 (1,3%)	8 (5,3%)	4 (2,7%)	8 (5,3%)
17-Sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença da criança?	124 (82,7%)	2 (1,3%)	10 (6,7%)	3 (2,0%)	11 (7,3%)
18-Gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse da criança?	124 (82,7%)	4 (2,7%)	15 (10,0%)	6 (4,0%)	1 (0,7%)
19-Sente dúvidas sobre o que fazer pela criança?	76 (50,7%)	4 (2,7%)	39 (26,0%)	5 (3,3%)	26 (17,3%)
21-Sente que poderia cuidar melhor da criança?	67 (44,7%)	4 (2,7%)	12 (8,0%)	5 (3,3%)	62 (41,3%)
22-De uma maneira geral, quanto se sente sobrecarregado(a) por cuidar da criança?	53 (35,3%)	42 (28%)	24 (16%)	11 (7,3%)	20 (13,3%)

Como se pode observar os itens que pontuaram sobrecarga leve a moderada referem-se mais a aspectos negativos do cuidado com a criança. É provável que este resultado tenha ocorrido porque as mães sentem mais dificuldade de admitir estes aspectos.

Além disso, é importante considerar que a Burden Interview Scale foi desenvolvida para avaliar sobrecarga em cuidadores de pessoas adultas. Talvez seja mais fácil admitir que os cuidados com outro adulto causem sentimentos negativos, do que admiti-los no cuidado com a criança.

Tabela 9 - Distribuição das respostas dos 150 familiares de crianças com Paralisia Cerebral às seis questões da Burden Interview Scale que pontuaram sobrecarga elevada

QUESTÕES	0 NUNCA	1 RARA- MENTE	2 ALGUMAS VEZES	3 FREQUEN- TAMENTE	4 SEMPRE
1-Sente que a criança pede mais ajuda do que ela necessita?	37 (24,7%)	10 (6,7%)	18 (12,0%)	8 (5,3%)	77 (51,3%)
7-Sente receio pelo futuro da criança?	42 (28,0%)	4 (2,7%)	16 (10,7%)	5 (3,3%)	83 (55,3%)
8-Sente que a criança depende do Sr./Sra.?	7 (4,7%)	1 (0,7%)	8 (5,3%)	6 (4,0%)	128 (85,3%)
14-Sente que a criança espera que cuide dela como se fosse a única pessoa de quem ela pode depender?	50 (33,3%)	1 (0,7%)	17 (11,3%)	1 (0,7%)	81 (54,0%)
15- Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar da criança, somando-se as outras despesas da casa?	43 (28,7%)	0 (0,0%)	24 (16,0%)	8 (5,3%)	75 (50,0%)
20-Sente que deveria estar fazendo mais pela criança?	34 (22,7%)	2 (1,3%)	13 (8,7%)	11 (7,3%)	90 (60,0%)

Pode-se observar que os seis itens apresentados na Tabela 9 pontuaram sobrecarga elevada. Esses itens abordam aspectos mais objetivos do cuidado tais como aspecto econômico e a preocupação com o futuro da criança. No item 8 fica evidente o quanto os entrevistados se vêem responsáveis por suas crianças, pois 85% informaram que sempre sentem que a criança depende deles.

Embora a sobrecarga não tenha sido elevada como se esperava no início desta pesquisa, deve-se ressaltar que todos os entrevistados apresentaram algum nível de sobrecarga. Este dado não deve ser desconsiderado, pois ele pode indicar as necessidades dos cuidadores em um determinado momento.

4.5. Aspectos relacionados ao tratamento fisioterapêutico

Os dados da terceira parte do formulário foram obtidos através de perguntas abertas, focalizando as respostas dos familiares das crianças com PC relacionadas ao tratamento fisioterapêutico. Os agrupamentos foram feitos de acordo com a semelhança entre as respostas.

Inicialmente procurou-se saber quais eram os **problemas de comportamento** apresentados pelas crianças. Os tipos de problemas relatados foram: nervosismo, desobediência, agitação, irritação, impaciência, exigência excessiva, autoritarismo, agressividade e algumas dificuldades de socialização. A seguir serão apresentadas algumas falas como forma de evidenciar os problemas referidos:

“Às vezes. Ele fica muito nervoso, a genti pergunta alguma coisa, vamu supor: qué tomá um copo d’água ... ele começa a gritá, fica nervoso, aí grita NÃO! Ele fica cum raiva, fica bravo” (E 24).

“Tem. Ai ela é agitada” (E 16).

“Ah, bastanti né. Ela é bem irritada né” (E 15).

“Ele é muito mal educado. Não obedece” (E 3).

“Tem, eli tem uma crise di nervo qui eli num aceita não. Si eli faiz uma coisa qui não podi fazê, eli num aceita não. Aí dá as crisi neli, eli si mordí, bati a cabeça, agridi a genti, xinga” (E 65).

“Tem. Ela é impaciente né. Num sabi esperá, num” (E 20).

“Tem. Di socialização” (E 23).

“Às vezes, assim ela.. ela.. Agora ela tá numa fazi de qui ela fala muito di andá, ou seja, ela é muito mandona, ela é autoritária, ...” (E 25).

“É, é. Não, eli é assim quandu eli qué alguma coisa, eu acho qui um pouco é mimo, sabi, quandu eli qué tem qui sê aquela hora, aquela hora, eli é assim” (E 62).

Os entrevistados referiram problemas de comportamento geral, não específicos para o cuidado em fisioterapia. É possível que estes problemas de comportamentos descritos tenham algum impacto sobre o cuidado fisioterapêutico, pois para que os exercícios sejam realizados, torna-se necessário que a criança colabore e participe das atividades.

Em resposta à segunda pergunta, se a **criança faz fisioterapia e quantas vezes por semana realizam esta atividade**, prevaleceu a resposta afirmativa, sendo que 90% dos entrevistados referiram uma periodicidade de duas vezes por semana.

Para a terceira pergunta, **se o familiar paga a fisioterapia**, 87% dos entrevistados referiram não pagar o tratamento fisioterapêutico, pois possuem convênio ou recebem assistência gratuita junto às APAEs, em clínicas-escolas ligadas às faculdades ou universidades da área da saúde.

Pelas questões referentes a se **o fisioterapeuta ensina alguns exercícios para serem feitos no domicílio** e se **o familiar realiza os exercícios propostos**, observou-se que 67% dos entrevistados responderam que o fisioterapeuta orienta alguns exercícios e 57% que realizam os exercícios propostos em casa.

As **dificuldades enfrentadas na realização dos exercícios no domicílio** foram: a criança não quer fazer os exercícios solicitados, por falta de tempo do familiar, o familiar não conseguiu ou não entendeu o exercício proposto, pelo peso ou rigidez da criança e pela falta de equipamento. Essas dificuldades podem ser visualizadas nas seguintes falas:

“Tenho porque ela é muito nervosa. Então, assim, tem vez qui ela dexa, tem vez qui não. Porque às vezes ela grita, fica nervosa, ela senta então tem qui tentá levantá ela. Quando ela num qué, ela num qué” (E 11).

“É o tempo né. Qui eu tenho serviço di casa né. Intendeu. Qui eu tenho outro filho taméin né” (E 8).

“Bastanti. Pra alongá eli, eu num tenho muita facilidade pra alongá eli”(E 40).

“O peso dela né” (E 25).

“A falta dos aparelhos” (E 74).

Ao associar as respostas obtidas nas questões que buscavam levantar os possíveis **problemas de comportamento da criança** com as **dificuldades enfrentadas pelos familiares na realização dos exercícios em domicílio** foi possível verificar que os problemas de comportamento da criança, citados na primeira pergunta, interferem na realização dos exercícios em casa.

Esta situação, provavelmente, não ocorreria se o profissional investisse na orientação e preparo dos cuidadores e se a criança e os cuidadores recebessem atendimento conjunto por profissionais que trabalham os aspectos de comportamento, como o psicólogo, por exemplo.

Com relação à **opinião do familiar se a fisioterapia ajuda a criança**, os entrevistados argumentaram que ela ajuda a relaxar, a não atrofiar, a melhorar a marcha, a diminuir a dor, a melhorar o desenvolvimento motor e na socialização.

As falas abaixo ilustram alguns desses aspectos:

“Ai, ajuda em tudo né. No dia-a-dia. Fica mais fácil, o dia qui ele faiz fisioterapia fica mais fácil pra mim dá banho cuidá dele ele fica mais mole” (E 12).

“Ah, é fundamental im tudo, eu acho qui é 80 pur cento do tratamento. A relaxá, ficá tranqüilo, num fica mais tenso. Então, ajuda bastanti” (E 96).

“Ah assim, qui ela ... senti menus dor” (E 16).

“Faiz muito tempo qui ela num tem atrofia nenhuma. Tem sido uma coisa boa pra ela” (E 117).

“Ai, eu achu qui muito, porque si ela ficasse quetinha já era pra ela tá cum alguma parti du corpo atrofiada, e nela é tudo normal” (E 147).

“Ó, porquedepois qui ela começô fazê a fisioterapia, ela melhorô bastante, porque ... ela num tinha as marchinha certinha, que agora ela tá teno” (E 11).

“Ai, ele melhorô bastanti, porque antes dele fazê a fisioterapia a marcha dele era totalmenti assim sabi parecia quiele andava parecia qui ele andava cum dor. Agora não, depois qui ele começô a fazê a fisio, qui aplicô o botox na perna dele, mudô totalmenti” (E 24).

“Nossa, muito. Muito, porque eli era bem molinho, pescoço mole, agora já num tá mais assim. Eli num levantava os bracinhus, hoji ele levanta us braço” (E 37).

“Desdi qui eli começô a fisioterapia eli melhorô muito. O controli deli, us movimento qui eli num tinha né, tava tudo parado né. O comportamento deli mesmo, qui antis eli não aceitava a fisioterapia, agora eli já aceita bem” (E 145).

“Muito, é principalmenti assim na socialização. Então eles vão, eles tão ino agora pro haras, fazendo com cavalo, equoterapia” (E 23).

“Hã..... o comportamento dele di quando eli começô agora, melhorô já bastanti ...” (E 41).

Foi possível observar em algumas falas que os familiares ressaltaram a **importância das sessões de fisioterapia** para a melhora das condições da criança, tanto no comportamento, como na socialização e, principalmente, no aspecto físico. Elas reforçaram a melhora da mobilidade, da marcha e da dor, a prevenção de atrofias musculares e articulares e até o relaxamento que, em algumas situações, é imprescindível.

Essas respostas reforçam a importância e a necessidade da fisioterapia para todo portador de PC, independentemente da idade. No entanto, diante da impossibilidade de o profissional oferecer fisioterapia diariamente para todas as crianças, torna-se necessário que ele reforce a necessidade de realização de exercícios básicos diários. Porém, deve-se destacar que a inclusão dos exercícios no domicílio é mais uma tarefa que a mãe deve realizar. Assim, é necessário que o fisioterapeuta junto com a mãe encontre os recursos necessários para garantir que a criança receba esses cuidados diariamente.

Este estudo entrevistou 150 acompanhantes de crianças com PC que compareceram ao retorno de acompanhamento no Ambulatório de Neurologia Infantil do HCFMRP/USP. Os entrevistados informaram sobre a criança cuidada por eles, sobre a estrutura familiar onde ambos estão inseridos, sobre os cuidados fisioterapêuticos e sobre o quanto percebem o cuidado com a criança como uma sobrecarga.

Com relação às crianças observou-se que não houve predomínio em relação ao sexo e sim predomínio de crianças com idades entre um e 10 anos, portadoras de PC tetraplégica espástica e dependentes para as seguintes atividades: banho, alimentação, deambulação e esfínteres.

A não predominância quanto ao sexo das crianças e o tipo e a localização da PC foram observados também em outros estudos (AUBERT; TECKLIN, 2002; DIAMENT, 1996; FRANCISCHETTI, 2006; PATO et al., 2002; PIOVESANA, 2002).

A baixa quantidade de crianças com mais de 11 anos pode ser explicada pela possibilidade de a PC ser uma patologia crônica e sem perspectiva de maiores progressos, levando os familiares a se acomodarem ou a enfrentarem as diversas dificuldades. Essas dificuldades envolvem, inclusive, a locomoção até o local da consulta e, até mesmo, o enfrentamento de aspectos do próprio serviço, uma vez que alcançado o mesmo, ainda podem surgir vários obstáculos a serem superados, normalmente relacionados aos modos de organização dos serviços de assistência pública à saúde, como a demora para se obter uma consulta, tempo de espera para o atendimento e necessidade de realização de exames específicos (PINTO; MACHADO; SÁ, 2004).

Os graus de dependência das crianças parecem dar força à necessidade de cuidado e de atenção dos profissionais envolvidos com a assistência, dentre eles o fisioterapeuta que trabalha com a finalidade de restaurar, desenvolver e conservar a capacidade física e funcional do indivíduo.

Em consequência às complicações pré, peri ou pós-natais, que resultam no nascimento de uma criança com PC, os pais e familiares que se deparam com uma situação nova e inesperada, além de responderem pelos aspectos rotineiros da paternidade, enfrentam a responsabilidade adicional de cuidados técnicos complexos, de lidar com os sintomas e de defender, procurar e coordenar serviços sociais e de saúde para sua criança cronicamente enferma ou incapacitada. Essas responsabilidades extras devem ser equilibradas com as

necessidades dos outros membros da família, familiares e amigos e com a saúde e obrigações pessoais, de modo a minimizar as conseqüências sobre o funcionamento global da família. O impacto da doença crônica e da incapacidade nas crianças é amplo e diverso e implicam, na maioria das vezes, um aumento de tarefas, responsabilidades e preocupações adicionais, inclusive na reabilitação (RAY, 2002).

Com relação às famílias verificou-se que a maioria é constituída por, no máximo, quatro pessoas residindo na mesma casa, com renda mensal de até três salários mínimos, com primeiro grau incompleto e com plano de saúde. O cuidador foi representado predominantemente pela mãe, com idades entre 21 e 50 anos, e casado.

O cuidador assume um papel fundamental na assistência ou apoio nas diferentes atividades da vida diária da criança e realiza as mediações entre o conhecimento do especialista e o saber da prática cotidiana, podendo ser um familiar, amigo, vizinho, membro da igreja ou mesmo um profissional terceirizado (BATISTELLA, 1997; CARVALHO, 1998 e DIAS, WANDERLEY e MENDES, 2002).

Assim como em outras pesquisas, o grau de parentesco dos entrevistados com as crianças foi, predominantemente, a figura da mãe. (BOLING; MACRINA; CLANCY, 2003; CARTER et al., 2001; CASTRO; PICCININI, 2002; CAVALCANTE, 2003; FINDLER, 2000; FRANCISCHETTI, 2006), confirmando, mais uma vez, que o cuidar ainda está sob a responsabilidade de algum membro familiar, representado, na sua grande maioria, pela figura feminina.

Na pesquisa de Aquino (2006), com cuidadores de portadores de necessidades especiais, o grau de parentesco demonstrou forte associação com pessoas pertencentes ao núcleo familiar, considerado como relacionamento de primeiro grau, isto é, pai, mãe, filho/a, irmão/ã, esposa ou marido, destacando a figura da mãe, seguida pela do irmão/ã. Os cuidadores com relacionamento de segundo grau, como tio/a, neto/a, genro, nora, sobrinho/a, cunhado/a e até de terceiro grau, isto é, de fora do convívio familiar (amigo/a, vizinho/a, namorado/a), representaram apenas 8,6% dos casos.

As justificativas dos motivos que levaram a ser cuidador deixaram transparecer a posição assumida pela figura materna que, segundo Mendes (2005), normalmente, é acompanhada de sentimentos de abnegação, doação, altruísmo, resignação, proximidade, submissão e até de culpa pela deficiência e condição de vida, reforçando a necessidade real de amparo, zelo e cuidado.

Segundo o autor supracitado, o cuidador é sempre remetido a um membro da família; em geral são as mulheres que assumem o cuidar, papel visto como natural, e o fato da família

possuir um ente portador de necessidades especiais faz com que haja a necessidade de alteração no cotidiano da mesma, em função das novas atividades colocadas pela dependência de cuidado. Assumindo a condição de cuidador, as pessoas se redefinem e criam novas relações em seu fazer e uma nova imagem de si é gestada para si e para o outro.

Historicamente, os papéis do homem e da mulher têm sido definidos e organizados culturalmente. É usual afirmar que cuidar da casa, dos filhos, dos idosos ou das pessoas com necessidades especiais é função da mulher, porque ela é destinada, por natureza, para a vida doméstica, para ser mãe e cuidar da família, sendo-lhe atribuídas, assim, funções vistas pelo senso comum como funções femininas. O cuidar do outro se configura como mais uma das tarefas “naturais” da mulher e não como uma construção histórico-social, dando-se, essencialmente, no seio familiar (KARSCH; LEAL, 2004).

Ainda que no Brasil, a atividade de cuidador venha sendo desenvolvida, basicamente, no espaço doméstico, nos países desenvolvidos, os cuidadores domiciliares são pessoas recrutadas e treinadas por instituições oficiais normatizadas e reguladas por políticas públicas, por meio de uma rede de serviços voltados para o suporte domiciliar (KARSCH; LEAL, 2004).

Comparando as características dos familiares da presente pesquisa com as da pesquisa de Francischetti (2006), realizada com cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave, nota-se uma grande semelhança entre a faixa etária da maioria dos entrevistados, que foi de 21 a 40 anos e de 26 a 44 anos, respectivamente. Os familiares casados e a renda mensal com predomínio de um a três salários mínimos encontrados também foram compatíveis com os resultados da pesquisa acima. O nível de escolaridade obtidos nas duas pesquisas evidenciou o predomínio de cuidadores com primeiro grau completo ou incompleto. A diferença entre a quantidade de pessoas residentes na casa foi mínima, uma vez que, em ambas as situações, este número variou de três a mais de quatro pessoas.

Esses resultados revelam que as crianças com PC do estudo advêm de famílias de classe social menos favorecida e com recursos limitados para a sobrevivência. Esta constatação leva à reflexão sobre a necessidade de procura de atendimento junto a instituições que ofereçam assistência gratuita, a exemplo do ambulatório do estudo, APAEs e clínicas escolas, onde encontram perspectivas de maior acesso ao seguimento do tratamento de seus filhos com PC, independentemente da posição que os mesmos assumem na prole, ainda que 69% referiram possuir plano de saúde.

A categoria classe social molda os resultados educacionais, de renda e ocupacionais. Cada classe tem seu próprio conjunto de valores, estilos de vida e comportamento a

influenciar a interação da família e as práticas de cuidado da saúde. A classe social afeta o modo pelo qual os membros da família definem-se e são definidos, como se acarinham, como organizam sua vida diária e como enfrentam os desafios, lutas e crises. Esta tem sido referida como principal modelador dos valores e sistemas de crenças da família (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Segundo os referidos autores, a avaliação da classe social ajuda o profissional a entender de modo novo os fatores de *stress* e recursos da família. Se os profissionais reconhecem as diferenças nas crenças das classes sociais entre si próprias e as famílias, isto pode estimular novas estratégias de promoção e intervenção de saúde.

Nesse sentido, Gomes (1995), Machado (2001) e Sarti (1996) consideram que nas camadas média e alta da sociedade, a emergência do individualismo está mais presente. Já nas camadas populares, o valor da família se identifica com os valores patriarcais e tradicionais predominantes sobre a individualidade e constituintes das relações simbólicas. Essas situações demonstram que existe uma variação nas tendências “valor da família” e “valor do indivíduo”. A família para os pobres tem um valor moral em que honra, solidariedade e reciprocidade são constituintes dessa moralidade.

O impacto de todas essas considerações pode atingir um amplo espectro de dimensões da vida familiar, com conseqüente sobrecarga advinda da percepção de como a situação será enfrentada, em função dos graus de incapacidades e dependência da criança com PC, com conseqüente possibilidade de alteração no estilo de vida, aumento de trabalho extra, perda da independência, dentre outros (HOLBROOK, 1982; MARTENS; ADDINGTON, 2001; MAURIN; BOYD, 1990).

A sobrecarga do cuidador foi definida por Zarit (1980), como “a extensão na qual os cuidadores percebem sua emoção, saúde física, vida social e status, como um resultado dos cuidados para com seu familiar”, resultando o conceito de sobrecarga como o produto de um processo específico, subjetivo e interpretativo da doença crônica.

Este conceito envolve dois aspectos, o objetivo e o subjetivo. A sobrecarga objetiva engloba as conseqüências negativas e concretas decorrentes da necessidade de cuidados do paciente, aumento de gastos, perturbações na rotina da vida familiar, excesso de tarefas que o familiar deve executar no cuidado diário e supervisão dos comportamentos problemáticos do paciente. Estes aspectos são considerados como estímulos estressores para os familiares. Já a sobrecarga subjetiva, que está relacionada às conseqüências psicológicas para a família, envolve reações emocionais e sentimentos de estar sofrendo uma sobrecarga em conseqüência ao papel de cuidador. Refere-se ao grau em que os familiares percebem os comportamentos

ou a dependência dos pacientes como fonte de preocupação ou tensão psicológica (MAURIN; BOYD, 1990; SCHENE, 1990; ST. ONGE; LAVOIE, 1997).

Ainda que seja feita uma distinção entre os dois aspectos que envolvem a sobrecarga (objetivo e subjetivo) fica difícil separar as conseqüências advindas de cada um, uma vez que existe uma estreita relação entre eles, pois um pode se sobrepor ao outro, um pode ser extensão do outro. Nesse sentido, ao se observar as respostas obtidas das 22 questões da Burden Interview Scale (Tabelas 8 e 9) torna-se quase impossível determinar qual(is) do(s) aspecto(s) acarreta(m) maior sobrecarga no familiar.

Assim para Matsukura et al., (2007), as famílias podem apresentar resultados bastante diversos tanto para os recursos de que dispõem para lidar com diferentes situações, como na forma com que percebem os desafios frente à condição potencialmente estressante por ter uma criança com problemas crônicos de saúde (CALDERON; GREENBER, 1999; CANNING; HARRIS; KELLEHER, 1996; SLOPER et al., 1991).

Alguns estudos apontam, ainda, níveis mais altos de *stress* entre mães de crianças com necessidades especiais em relação a mães de crianças sem necessidades especiais (DYSON, 1997; MATSUKURA, 2001). Matsukura et al., (2007), ao analisar os resultados desses autores consideraram que os dados dos estudos não foram obtidos de uma amostra de mães com baixa renda e escolaridade. Parece plausível que o *stress* experienciado pelas mães dos estudos não provenha somente dos cuidados dispensados aos seus filhos, com ou sem necessidades especiais, e de suas preocupações com alimentação, higiene, ou saúde, mas também dos demais deveres que fazem parte de suas rotinas que as obrigam a enfrentar diariamente precárias condições de vida.

Alguns cuidadores chegam a apresentar o que tem sido chamado de destruição da auto-estima, pela forma como submergem nesse papel. Outras são capazes de enfrentar mais adequadamente as situações estressantes decorrentes do cuidado prestado a crianças portadoras de PC (IRCHER, 1996).

Diante das limitações decorrentes da deficiência, a criança torna-se cada vez mais dependente de sua mãe e de seus familiares, o que pode dificultar o processo de individualização, a depender da forma que está sendo abordada a questão da independência nas suas atividades básicas da vida diária (ONES et al., 2005; RIBEIRO; BELTRAME, MORAES, 2006).

Embora na escala utilizada as respostas **frequentemente** e **sempre** indiquem sobrecarga elevada, os resultados obtidos no presente estudo evidenciaram sobrecarga de

baixa a moderada pelos familiares cuidadores entrevistados, uma vez que a maioria das respostas (93%) indicou **nunca, raramente e algumas vezes**.

As únicas questões que evidenciaram sobrecarga elevada foram 1, 7, 8, 14, 15 e 20. A questão 1 (**se o familiar sente que a criança pede mais ajuda do que necessita**), considerando que os familiares referiram que mesmo que a criança consiga realizar algumas tarefas como comer sozinha, por exemplo, esta pede, na maioria das vezes, ajuda ao familiar; a questão 7 (**se o familiar sente receio pelo futuro da criança**) foi confirmada como de sobrecarga elevada tendo em vista as preocupações advindas das falas sobre se a criança irá andar e conseguir ser mais independente; a questão 8 (**se o familiar sente que a criança depende dele**) pois ele é sempre o mais solicitado para cuidar da criança; a questão 14 (**se o familiar sente que a criança espera que ele cuide dela como se ele fosse a única pessoa de quem a criança pode depender**) pode ser compreendida pelo fato de a criança depositar mais confiança em quem realiza os cuidados e se dedica a ela; a questão 15 (**se o familiar sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar da criança somando-se as outras despesas**) e a questão 20 (**se o familiar sente que deveria estar fazendo mais pela criança**) também receberam pontuações que evidenciaram sobrecarga elevada pois os familiares verbalizaram que sem uma renda mensal adequada não conseguem adquirir alguns equipamentos necessários para melhorar a qualidade de vida da criança, acarretando, com isso, sentimentos de que deveriam fazer mais por ela.

Os resultados do estudo de Francischetti (2006) sobre a sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de Paralisia Cerebral grave, comparados com os do presente estudo, também revelaram uma sobrecarga de baixa a moderada, apesar das diferenças entre as porcentagens obtidas de cada item da Burden Interview Scale.

No entanto, ao se comparar os resultados dos dois estudos, foi possível observar diferenças nos escores (de 0 a 4) em algumas questões. Nas questões 1 (**se o familiar sente que a criança pede mais ajuda do que necessita**), 7 (**se o familiar sente receio pelo futuro da criança**), 15 (**se o familiar sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar da criança somando-se as outras despesas**) e 20 (**se o familiar sente que deveria estar fazendo mais pela criança**), a maioria dos familiares entrevistados no presente estudo respondeu **sempre**, enquanto no de Francischetti (2006) a alternativa mais freqüente foi **algumas vezes**. Nas questões 11 (**se o familiar sente que não tem tanta privacidade como gostaria por causa da criança**) e 19 (**se o familiar se sente em dúvida sobre o que fazer com a criança**), a maioria das respostas foi **nunca e algumas vezes**, respectivamente. Para a questão 21 (**se o familiar sente que poderia cuidar melhor da criança**), as respostas do

presente estudo evidenciaram diferença mínima em relação aos escores **nunca e sempre**. Já no de Francischetti (2006) houve predomínio das respostas que evidenciaram o escore **algumas vezes**. Em relação à questão 22 (**se de uma maneira geral o familiar se sente sobrecarregado por cuidar da criança**), onde os escores são representados por **0= nem um pouco, 1= um pouco, 2= moderadamente, 3= muito e 4= extremamente**, a maioria dos entrevistados respondeu com os escores 0 e 2, respectivamente, nos dois estudos.

Nesse sentido, no estudo das características de motricidade de educandos com PC matriculados em uma escola especial, desenvolvido por Ribeiro e Beltrame (2008), foi ressaltada a participação dos pais na reabilitação do desenvolvimento motor dessas crianças, principalmente através da implementação de um ambiente favorável e da promoção de estímulos na realização das atividades de vida diária. Foi enfatizada também a importância de uma intervenção terapêutica individualizada e efetiva, no sentido de buscar constante aprimoramento da qualidade de vida das crianças, sempre em busca da suas potencialidades.

Na pesquisa de Lopes, Kato e Corrêa (2002), desde muito cedo a criança com deficiência e sua família entram em contato com diversos profissionais ligados à saúde e à educação, que, por sua vez, de acordo com o tipo de deficiência, oferecem orientações quanto aos cuidados necessários. Dentre eles, destacam-se aqueles relacionados a como oferecer estímulos adequados, como higienizá-la, alimentá-la, carregá-la e, acima de tudo, como realizar as adaptações que irão facilitar o dia-a-dia da família. Orientações de manuseio, postura e posicionamentos, além das muitas formas de brincar e de adaptação das atividades do cotidiano dessas crianças, são utilizadas como técnicas e estratégias fundamentais para o tratamento fisioterapêutico.

Nessa visão, Bobath (2001) e Buscaglia (1993) consideram que o profissional deve demonstrar aos familiares que a criança encontra-se nas mãos de um especialista interessado no seu bem estar, sendo, no entanto, impossível recomendar uma conduta rotineira, padronizada ou única. Assim, qualquer que seja o tratamento ao qual a criança seja submetida, o resultado esperado só será efetivo se essa experiência for transferida para as atividades de seu cotidiano. As orientações devem ajudar os pais a entender os motivos que levam a criança a não conseguir realizar certos movimentos e, conseqüentemente, por que outros movimentos são difíceis de serem realizados, exigindo muito esforço por parte da criança. Do entendimento acerca das dificuldades relacionadas às posturas e movimentos anormais, que fazem parte de uma condição que poderá ser modificada e melhorada, os pais acabam se sentindo motivados a ter uma participação ativa no processo de reabilitação.

Essas considerações reforçam a importância de se orientar os familiares cuidadores de crianças com PC, para que estes incluam, no cotidiano de suas crianças, estímulos e intervenções para melhorar o tônus, corrigir posturas e movimentos que estão alterados em consequência da patologia e que estejam prejudicando o correto desenvolvimento das mesmas.

Essas orientações devem ser dadas de maneira simples e incluir atividades e brincadeiras na rotina da família para que esta não se sinta desanimada e consiga atingir os objetivos propostos pelo fisioterapeuta.

Finnie (2000) sugere diversas formas de brincar com as crianças com PC, orientando os pais sobre as maneiras mais adequadas de carregar, higienizar e alimentar seus filhos, propondo utensílios e adaptações que em muito facilitarão o cotidiano familiar. Uma vez que a criança faz parte de uma unidade familiar, o profissional deve programar o tratamento, visando a beneficiar tanto a criança como sua família. Assim, o que provocar uma melhora na criança refletirá na sua família, e o que se conseguir em relação à conscientização da família refletirá na criança.

Os profissionais ainda podem assistir as famílias na normalização de suas vidas, avaliando sistemas de suporte social, estratégias de enfrentamento, união familiar e recursos familiares e/ou da comunidade. As intervenções devem ser concentradas no sentido de encorajá-las a reduzir seu nível de estresse, delegando cuidados e tarefas familiares, identificando maneiras de incorporar os cuidados às rotinas diárias, estruturando o ambiente doméstico para estimular a criança com atividades adequadas a sua idade, e ao garantir que as famílias tenham acesso a serviços adequados de suporte da comunidade. Dar apoio na doença e no tratamento da criança e incluir a família ativamente em todos os aspectos do tratamento vai melhorar sua auto-estima e levar a maiores progressos (SHEPARD; MAHON, 2000).

A relação entre o terapeuta e os pais torna-se uma exigência primordial à situação da deficiência, de maneira que os pais possam visualizar nessa relação uma base de apoio, sem tornar a criança dependente ou incapaz de enfrentar situações sociais cotidianas (LOPES; KATO; CORRÊA, 2002).

O suporte familiar é, portanto, bastante benéfico para que haja uma melhora na qualidade de vida das crianças e das famílias, tornando-se evidente a importância do fisioterapeuta como intermediário nesse processo de orientação. A partir deste processo o profissional pode obter maior conhecimento das condições que a criança apresenta, melhorando a interação com outros familiares e com a sociedade, multiplicando assim as informações obtidas nos programas instituídos para a criança.

Ao se analisar os dados obtidos através das perguntas abertas, como parte do último seguimento do formulário de entrevista, com vistas a buscar respostas vivenciadas e de significação para os familiares e relacionadas ao tratamento fisioterapêutico, pode-se observar pelos relatos, o enfrentamento de diferentes dificuldades, mesmo tendo sido oferecida a oportunidade de receber atendimento em um serviço especializado, como o ambulatório do estudo.

Essas dificuldades passam por problemas de comportamento das crianças (nervosismo, desobediência, agressividade, exigência excessiva, dentre outras), periodicidade das sessões de fisioterapia em sua cidade de origem e aquelas enfrentadas na realização dos exercícios propostos pelos profissionais, a serem realizados no domicílio. Vale ressaltar, no entanto, que houve praticamente um consenso sobre a importância da fisioterapia para as crianças com PC e sobre a busca de tratamento gratuito junto a APAEs e clínicas-escolas ligadas a faculdades ou universidades da área da saúde.

6 Considerações finais

Considerando toda a complexidade da PC, caracterizada por alterações de postura e movimento, permanentes, mas não imutáveis que resultam de um distúrbio no cérebro, não progressivo, por fatores hereditários, eventos durante a gravidez, parto, período neonatal ou durante os dois primeiros anos de vida, podendo causar limitações nas atividades motoras, frequentemente acompanhadas de distúrbios de sensação, cognição, comunicação, percepção e comportamento, este estudo possibilitou ressaltar a importância do papel do familiar cuidador de uma criança com PC na condução de todo um processo que pode causar um grande impacto no funcionamento familiar.

Esse impacto é traduzido como sobrecarga e representa o modo como o cuidador percebe os problemas físico, psicológico, emocional, social e financeiro que resultam da sua vivência cotidiana com o seu familiar dependente.

Tendo em vista o objetivo de se identificar e descrever a sobrecarga que a criança com PC provoca na família, pode-se dizer que o fato de os cuidadores terem sido representados predominantemente pelas mães das crianças, remete a um conjunto de particularidades da situação familiar que pode ter sido determinante para a obtenção dos resultados classificados como de moderada a baixa sobrecarga.

O componente afetivo que conduz a atividade de cuidador foi evidenciado, ressaltando sentimentos de carinho, amor, abnegação e doação, uma vez que as relações de parentesco e de laços afetivos podem influenciar na escolha de quem cuida de uma criança com PC, já que quanto mais estreita é a relação parental, mais chance se tem de ser o responsável pelo cuidado, numa relação difícil de ser alterada.

Os dados advindos da tentativa de se obter associações entre a sobrecarga e o grau de dependência da criança deixam transparecer que as limitações decorrentes da PC tornam as crianças cada vez mais dependentes de seus familiares, dificultando o processo de individualização e independência nas suas atividades básicas de vida diária. Os familiares cuidadores confirmaram essa dependência e manifestaram expectativas quanto à possibilidade de a criança andar e conseguir ser mais independente e quanto às dificuldades financeiras para o enfrentamento da situação.

Considerando ainda as características sócio-demográficas dos participantes, os resultados obtidos através da escala utilizada e o visível esforço despendido pela família para conseguir atendimento e seguimento do caso junto a uma instituição pública, sem fins

lucrativos, como o ambulatório do estudo, foi possível fazer algumas reflexões acerca da sobrecarga que as crianças com PC do estudo acarretaram na família.

Nesse sentido, o estudo possibilitou não apenas caracterizar e compreender os obstáculos atribuídos pelos familiares das crianças em relação à sobrecarga e aos aspectos relacionados ao tratamento fisioterapêutico, mas encerrou em si a visão e a discussão acerca da figura do cuidador familiar que assume a responsabilidade pelo cuidado e que merece o reconhecimento do seu papel, tanto na esfera familiar, como na social, através da implementação de políticas públicas que possam amenizar as dificuldades e problemas advindos desta função.

Vale ressaltar, que durante o desenvolvimento da pesquisa, vários entrevistados questionaram sobre a posterior contribuição que a mesma iria oferecer para tornar melhor a qualidade de vida das suas famílias e das crianças com PC e para ajudá-los a cuidar melhor de suas crianças.

Mesmos que estas questões fiquem sem respostas imediatas, os resultados alcançados podem contribuir para posteriores pesquisas a serem desenvolvidas dentro desta temática, para ressaltar, mais uma vez, a difícil tarefa de ser cuidador de uma criança com PC e, principalmente, para trazer uma contribuição para a descrição e compreensão da sobrecarga em familiares de crianças com PC.

Nesse sentido, um fator importante que deve ser lembrado refere-se à condição crônica desta patologia, que coloca o indivíduo e seus familiares em uma situação de vulnerabilidade individual e social. Com o seu diagnóstico, medos, dúvidas, curiosidades passam a fazer parte do cotidiano da família, que nem sempre está preparada para o impacto que ela carrega consigo.

Outro aspecto a ser repensado diz respeito à importância de uma intervenção multiprofissional que possa contribuir para a busca de melhores condições de vida para os envolvidos.

A dificuldade de unir esforços entre diferentes profissionais com foco numa mesma causa é grande e dificulta o alcance de resultados que possam contribuir para as situações enfrentadas, muitas vezes sem perspectivas de soluções.

No entanto, é importante considerar que as dificuldades não podem superar as tentativas de redirecionamento dos trabalhos que, por sua vez, dependem do conhecimento dos determinantes do processo saúde-doença, passíveis de serem modificados por ações conjuntas e que levem ao bem estar da população assistida.

Referências

ANDERSON, C. S.; LINTO, J.; STEWART-WYNNE, E. G. A population-based assessment of the impact and burden of caregiving for long-term stroke survivors. **Stroke**, Philadelphia, v. 26, n. 5, p. 843-9, May 1995.

ÂNGELO, M.; WERNET, M. Mobilizando-se para a família: dando um novo sentido à família e ao cuidar. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 37, n.1, p. 19-25, 2003.

AQUINO, D. J. L. **O cuidador de portadores de necessidades especiais em assistência odontológica**. Dissertação (Mestrado em Promoção de Saúde) - Universidade de Franca, Franca/SP, 2006.

ASTEDT-KURKI, P.; HOPIA, H. The family interview: exploring experiences of family health and well-being. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 24, p. 506-511, 1996.

AUBERT, E. K. ; TECKLIN, J. S. Equipamentos adaptativos para criança com incapacidade física. In: TECKLIN, J. S. **Fisioterapia pediátrica**. Porto Alegre: Artmed, 2002.

AZEVEDO, J. S. Fisioterapia para crianças com Paralisia Cerebral. In: TECKLIN, J. S. **Fisioterapia pediátrica**. São Paulo: Artmed; 2002. p. 98-115.

BANDEIRA, M.; PITTA, A. M. F.; MERCIER, C. Escalas de OMS de avaliação da satisfação e da sobrecarga em serviços de saúde mental. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 48, n. 6, p. 233-44, 1999.

BANDEIRA, M.; CALZAVARA, M. G. P.; VARELLA, A. A. B. Escala de Sobrecarga dos familiares de pacientes psiquiátricos - FBIS- BR: Adaptação transcultural para o Brasil. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 3, p. 206-214, set. 2005.

BATTISTELLA, L. R. (Coord.). **O portador de deficiência: qualidade de vida, autonomia de decisão: manual de orientação do cuidador informal e atendente pessoal na assistência domiciliar**. São Paulo: Lemos, 1997. 64p.

BAX, M. Aspectos clínicos da paralisia cerebral. In: FINNIE, N. R. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3. ed. São Paulo: Manole, 2000. p. 8-18.

BERNHEIM, K. F.; SWITALSKI, T. Mental health staff and patient's relatives: how they view each other. **Hospital and Community Psychiatry**, v. 39, n. 1, p. 63-65, 1988.

BÉTHOUX, F.; CALMELS, P.; GAUTHERON, V.; MINAIRE, P. Quality of life of the spouses of stroke patients: a preliminary study. **International Journal of Rehabilitation Research**, Philadelphia, v. 19, n. 4, p. 292-9, Dec. 1996.

BOBATH, K.; BOBATH, B. **Notas para acompanhar o curso de 8 semanas na paralisia cerebral**. Londres: The Bobath Center, 1997.

BOBATH, K. **Base neurofisiológica para o tratamento da paralisia cerebral**. São Paulo: Manole, 2001.

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir a ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): análise do conhecimento. **Rev Latino Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.12, n.1, jan. /fev. 2004.

BOLING, W.; MACRINA, D. M.; CLANCY, J. P. The Caregiver Quality of Life Cystic Fibrosis (CQOLCF) scale: modification and validation of an instrument to measure quality of life in cystic fibrosis family caregivers. **Quality of Life Research**, Dordrecht, v. 12, n. 8, p. 1119-1126, 2003.

BRASIL. Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde. Comissão Nacional de Ética em Pesquisa. **Normas para pesquisa envolvendo seres humanos** (Res. CNS nº 196/96 e outras). 2. ed. Brasília, 2003.

BRONSTEIN, K. S. Psychosocial components in stroke: implications for adaptation. **Nursing Clinics of North America**, Philadelphia, v. 26, n. 4, p. 1007-17, Dec. 1991.

BURNS, Y. R.; GILMOUR, J.; KENTISH, M.; MACDONALD, J. Fisioterapia da criança com problemas neurológicos, neuromusculares e de desenvolvimento do sistema nervoso. In: BURNS, Y. R.; MACDONALD, J.; CALLAGHAN, M. **Fisioterapia e crescimento na infância**. São Paulo: Santos, 1999.

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

CALDERON, R.; GREENBERG, M. T. Stress and coping in hearing mothers of children with hearing loss. **American Annals of the Deaf**, Washington, v. 144, p. 7-18, 1999.

CAMARGO, S. **Manual de ajuda para pais de crianças com paralisia cerebral**. São Paulo: Pensamento, 1995.

CÂNDIDO, A. M. D. M. **Paralisia Cerebral: abordagem para o pediatra geral e manejo multidisciplinar**. 2004. Monografia (Conclusão de Curso- Residência Médica em Pediatria) - Hospital Regional da Asa Sul, Brasília, 2004.

CANNING, R. D.; HARRIS, E. S.; KELLEHER, K. L. Factors predicting distress among caregivers to children with chronic mental conditions. **Journal of Pediatric Psychology**, Oxford, v. 21, p. 735-749, 1996.

CANNONIERI, G. C.; DURIGON, O. F. S. Efeitos do treinamento da aquisição da habilidade funcional sedestação mediante intervenção terapêutica facilitatória em crianças portadoras de paralisia cerebral. **Revista de Fisioterapia da Universidade de São Paulo**, São Paulo, v. 8, n. 2, p. 101-2, 2001.

- CARDOSO, P. R. **Fisioterapia na Paralisia Cerebral**. São Paulo: Sarvier Editora, 1971.
- CARVALHO, M. C. B.; CALDERÓN, A. I. MESTRINER, M. L.; BAPTISTA, D. M. **Serviços de proteção social às famílias**. São Paulo: IEE/PUC/SP, 1998. 64p.
- CARTER, B.; MCGOLDRICK, M. (Cols.). **As mudanças no ciclo de vida do familiar**: uma estrutura para a terapia familiar. 2. ed. Porto Alegre: Editora: Artes Médicas, 2001.
- CASSIDY, T. P.; GRAY, C. Stroke and the carer. **British Journal of General Practice**, London, v. 41, n. 348, p.267-8, Jul. 1991.
- CASTANHO, A. A. G.; RIBEIRO, D. A. Orientações fisioterapêuticas em pós-operatório de luxação de quadril em crianças com Paralisia Cerebral do tipo tetraparesia espástica. **Fisioterapia Brasil**, Rio de Janeiro, v. 3, n. 6, p. 382-388, 2002.
- CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.
- CAVALCANTE, F. G. **Pessoas muito especiais**: a construção social do portador de deficiência e a reinvenção da família. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz, 2003.
- CONSENSO ARGENTINO SOBRE PARÁLISIS CEREBRAL. Rol del cuidado perinatal. **Archivos Argentinos de Pediatría**, Buenos Aires, v. 98, n. 4, p. 253-257, 2000.
- CONSELHO REGIONAL DE FISIOTERAPIA E TERAPIA OCUPACIONAL DA 4ª REGIÃO (CREFITO-4). **Serviço Público Federal**: leis e atos normativos das profissões do fisioterapeuta e terapeuta ocupacional: Gestão 2002-2006. Belo Horizonte, 1997.
- DIAMENT, A. Encefalopatias crônicas da infância (Paralisia Cerebral). In: DIAMENT, A.; CYPEL, S. (Eds.). **Neurologia infantil**. 3. ed. São Paulo: Atheneu, 1996. cap. 54, p. 781-814.
- DIAS, E. L. F.; WANDERLEY, J. S.; MENDES, R. T. (Orgs.). **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. 2 ed. Campinas: UNICAMP, 2002. 144 p.
- DINNIZ, D. Dilemas éticos da vida humana: a trajetória hospitalar de crianças portadoras de Paralisia Cerebral grave. **Caderno de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 12, n. 3, p. 345-355, jul./set. 1996.
- DOORNBOS, M. M. The problem and coping methods of caregivers of young adults with mental illness. **Journal of Psychosocial Nursing**, Thorofare, v. 35, n. 9, p. 22-26, 1997.
- DRAPER, Iniciais et al. A comparison of caregivers for elderly stroke and dementia victims. **American Geriatrics Society Journal**, Malden, v. 40, n. 9, p. 896-901, Sept. 1992.

DYSON, L. L. Fathers and mothers of school-age children with developmental disabilities: parental stress, family functioning, and social support. **American Journal of Mental Retardation**, Washington, n. 102, p. 267-279, 1997.

FINDLER, L. S. The role of grandparents in the social support system of mothers of children with a physical disability. **Families in Society**, Milwaukee, v. 81, n. 4, p. 370-381, 2000.

FINNIE, N. R. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3. ed. São Paulo: Manole, 2000.

FRIEDMAN, M. M. **Family nursing: research, theory and practice**. 4. ed. Stanford, Connecticut: Appelton & Lange, 1998.

FRANCISCHETTI, S. S. R. **A sobrecarga em cuidadores familiares em crianças portadoras de Paralisia Cerebral grave**. Dissertação (Mestrado) - Universidade Presbiteriana Mackenzie, São Paulo, 2006.

GEORGE, L. K.; GWYTHYER, L. P. Caregiving well-being: a multidimensional examination of family caregivers of demented adults. **The Gerontologist**, Cary, v. 26, p. 253-259, 1986.

GERSH, E. O que é paralisia cerebral? In: GERALIS, E. **Crianças com paralisia cerebral: guia para pais e educadores**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007. p. 15-34.

GERSH, E. Problemas clínicos e tratamentos. In: GERALIS, E. **Crianças com paralisia cerebral: guia para pais e educadores**. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007. 58p.

GIBSON, C. S. and others: antenatal causes of cerebral palsy: associations between inherited thrombophilias, viral and bacterial infection, and inherited susceptibility to infection. **Obstetrical Gynecological Survey**, Philadelphia, v. 58, n. 3, p. 209-220, 2003.

GLASSCOCK, R. A phenomenological study of the experience of being a mother of a child with cerebral palsy. **Pediatric Nursing**, Pitman, v. 26, n. 4, p. 407-411, Jul/Aug. 2000.

GOMES, J. V. Família: cotidiano e luta pela sobrevivência. In: CARVALHO, M. C. B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. São Paulo: EDUC, Cortez, 1995. 122p. p. 61-71.

GOMES, C.; SANTOS, C. A.; UBIRATAM, J.; SILVA, J. V. A.; LIANZA, S. Paralisia Cerebral. In: LIANZA, S. **Medicina de reabilitação**. 3. ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2001. p.281-298.

HAGBERG, B.; HAGBERG, G.; BECKUNG, E.; UVEBRANT, P. Changing panorama of Cerebral Palsy in Sweden. VII. Prevalence and origin in the birth year period 1991-94. **Acta Paediatrica**, Oxford, v. 90, n. 3, p. 271-277, 2001.

HERDY, G. V. H. et al. Asfixia perinatal e problemas cardíacos. **Arquivos Brasileiros de Cardiologia**, São Paulo, v. 71, p. 121-126, 1998.

HOLBROOK, M. Stroke: social and emotional outcome. **The Journal of the Royal College of Physicians**, London, v. 16, n.2, p. 100-4, Apr. 1982.

IRCHER, P. S. Cerebral Palsy: a review. **Pediatric Clinics of North America**, Philadelphia, v. 30, n. 31, p. 537- 545, 1996.

KARSCH, U. M. S.; LEAL, M. G. S. Pesquisando cuidadores: visita a uma prática metodológica. In: KARSCH, U. M. S. (Org.). **Envelhecimento com dependência: revelando cuidadores**. São Paulo: EDUC; 2004. p.21-45.

KRAGELOH-MANN, I. Cerebral Palsy: towards developmental neuroscience. **Developmental Medicine & Child Neurology**, Londres, v. 47, p. 435, 2005.

LEFÉVERE, D. H. **Mongolismo: orientação para os pais**. São Paulo: ASMED, 1985.

LOPES, G. B.; KATO, L. S.; CORRÊA, P. R. C. Os pais das crianças com deficiência: reflexões acerca da orientação em reabilitação motora. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 67-72, 2002.

LOUKISSA, A. D. Family burden in chronic mental illness: a review of research studies. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 21, p. 248-255, 1995.

MACHADO, L. Z. Famílias e individualismo: tendências contemporâneas no Brasil. **Interface-Comunicação, Saúde, Educação**, Botucatu, v. 4, n.8, p. 11-26, 2001.

MANCINI, M. C. ; FIUZA, P. M. ; REBELO, J. M.; MAGALHAES, L. C. ; COELHO, Z. A. C.; PAIXAO, M. L. ; GONTIJO, A. P.B. ; FONSECA, S. T. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v. 60, n. 2B, p. 01-11, jun. 2002.

MARTENS, L.; ADDINGTON, J. The psychological well-being of family members of individuals with schizophrenia. *Social Psychiatry and Psychiatric Epidemiology*, Heidelberg, v. 36, p. 128-33, 2001.

MARTIN, I.; PAUL, C.; RONCON, J. Estudo de adaptação e validação da escala de avaliação do cuidado informal. **Psicologia, Saúde e Doença**, Lisboa, v.1, n. 1, p. 3- 9, 2000.

MATSUKURA, T. S. **Mães de crianças com necessidades especiais: stress e percepção de suporte social**. 2001. Tese (Doutorado em Saúde Mental) - Departamento de Neurologia, Psiquiatria e Psicologia Médica, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

MATSUKURA, T. S.; MARTURANO, E. M.; OISHI, J.; BORASCHE, G. Estresse e suporte social em mães de crianças com necessidades especiais. **Revista Brasileira de Educação Especial**, Marília, v. 13, n. 3, p. 415-428, set./dez. 2007.

MAURIN, J. T.; BOYD, C. B. Burden of mental illness on the family: a critical review. **Archives of Psychiatric Nursing**, Philadelphia, v. 4, n. 2, p. 99-107, 1990.

MENDES, P. B. M. T. Quem é o cuidador. In: DIAS, E. L. F.; WANDERLEY, J. S. **Orientações para cuidadores informais na assistência domiciliar**. Campinas: Ed. UNICAMP; 2005.

NELSON, C. A. Paralisia Cerebral. In: UMPHRED, D. A. **Fisioterapia neurológica**. 2. ed. São Paulo: Manole, 1994. p. 237-256.

ONES, K.; YILMAZ, E.; CETINKAYA, B.; CAGLAR, N. Assessment of the quality of life of mothers of children with cerebral palsy (primary caregivers). **Neurorehabilitation and Neural Repair**, Thousand Oaks, v. 19, n. 3, p. 232-237, Sep. 2005.

ONG, L.C.; AFIFAH, I.; SOFIAH, A.; LYE, M. S. Parenting stress among mothers of Malaysian children with cerebral palsy: predictors of child – and parent – related stress. **Annals of Tropical Paediatrics**, W Yorks, v. 18, p. 301-307, Mar. 1998.

PATO, T. R.; PATO, T. R.; SOUZA, D. R.; LEITE, H. P. Epidemiologia da Paralisia Cerebral. **Acta Fisiátrica**, São Paulo, v. 9, n. 2, p.71-76, 2002.

PERIARD, M. E.; AMES, B. D. Lifestyle changes and coping patterns among caregivers of stoke survivors. **Public Health Nursing**, Malden, v. 10, n. 4, p. 252-6, Dec. 1993.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M. P. F. Paralisia Cerebral: o conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 10, n. 19, p. 40-46, ago./dez. 2000.

PINTO, B. M.; MACHADO, C. J.; SÁ, E. O. **Características necessárias de um profissional de saúde que trabalha com pacientes portadores de necessidades especiais: um contraste de visões de profissionais e alunos de odontologia, pais e cuidadores**. Belo Horizonte: UFMG/Gedeplar, 2004. (texto para discussão; 238).

PIOVESANA, A. M. S. G. Encefalopatia crônica (Paralisia Cerebral): etiologia, classificação e tratamento. In: FONSECA, L. F.; PIANETTI, G. XAVIER, C. G. **Compêndio de neurologia infantil**. Rio de Janeiro: MEDSI, 2002.

POLIT, O. D.; HUNGLER, B. P. **Nursing research: principles and methods**. Philadelphia: Lippincot, 1995.

PRINTZ-FEDDERSEN, V. Group process effect on caregiver burden. **Journal of Neuroscience Nursing**, New York, v. 22, n. 3, p. 164-8, Jun. 1990.

RAY, L. D. Parenting and childhood chronicity: making visible the invisible work. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 17, n. 6, p. 424-38, 2002.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Relatório sobre a saúde no mundo 2001: Saúde mental: nova concepção, nova esperança**. 2001.

REGEN, M.; CORTEZ, M. L. S.; ARDORE, M. **Conceitos e funções da família**. 2003. Disponível em: <<http://www.entreamigos.com.br/perguntas.html>>. Acesso em: 18 maio 2006.

REHM, R. S.; BRADLEY, J. The search for social safety and comfort in families raising children with complex chronic conditions. **Journal of Family Nursing**, Thousand Oaks, v. 11, n. 1, p. 59-78, 2005.

RESENDE, C. M. G.; NASCIMENTO, V. F. do; LEITE, J. M. R. S. Eficácia da toxina botulínica tipo-A associada à fisioterapia em uma criança hemiplérgica espástica. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 17-21, jan./mar. 2005.

RIBEIRO, J.; BELTRAME, T. S.; MORAES, M. V. M. Atributos pessoais de uma criança com paralisia cerebral como determinantes da ação fisioterapêutica. **Revista Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 19, n. 2, p. 35-39, jun. 2006.

RIBEIRO, J.; BELTRAME, T. S. Características de motricidade ampla em educandos com paralisia cerebral matriculados em escola especial. **Dynamis**, Blumenal, v. 14, n. 3, p. 6, 2008.

ROBINSON-SMITH, G.; MABONEY, C. Coping and marital equilibrium after stroke. **Journal of neuroscience nursing, Park Ridge**, v. 27, n. 2, p. 83-9, Apr. 1995.

ROLLAND, J. S. Doença crônica e ciclo de vida familiar. In: CARTER, B.; MCJOLDRICK, N. **As mudanças no ciclo de vida familiar**: uma estrutura para terapia familiar. Porto Alegre: Artes Médicas, 1995. cap. 18, p. 373-92.

ROTTA, N. T. Paralisia Cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**, Rio de Janeiro, v.78, S48-S54, 2002. Suplemento 1.

RUTTER, M.; SROUFE, L. A. Developmental psychopathology: concepts and challenges. **Developmental and Psychopathology**, Cambridge, v. 12, p. 265-96, 2000.

SAMEROFF, A. J. Environmental context of child development. **The Journal of Pediatrics, St. Louis**, v. 109, p. 192-99, 1986.

SARTI, C. A. **A família como espelho**. Campinas: Autores Associados, 1996.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.

SCHENE, A. H., Objective and subjective dimensions of family burden: towards and integrative framework for research. **Soc Psychiatry Psychiatr Epidemiol**, Heidelberg, v. 25, n. 6, p. 289-97, Nov. 1990.

SCHWARTZMAN, J. S. Paralisia cerebral. **Arquivos Brasileiros de Paralisia Cerebral**, São Paulo, v.1, n. 1, p. 4-17, 2004.

SHEPARD, M. P.; MAHON M. M. Chronic conditions and the family. In JACKSON, P. L.; VESSEY, J. A. **Primary care of the child with a chronic condition**. 3. ed. St Louis: Mosby, 2000.

SHEPHERD, R. B. Paralisia Cerebral. In: _____. **Fisioterapia em pediatria**. 3. ed. São Paulo: Santos Livraria, 2002. p. 110-44.

SLOPER, P.; KNUSSSEN, C.; TURNER, S.; CUNNIGHAM, C. Factors related to stress and satisfaction with life in families of children with Down's syndrome. **Journal of Child Psychology and Psychiatry, and Allied Disciplines**, Oxford, n. 32, p. 655-676, 1991.

St-ONGE, M.; LAVOIE, F. The experience of caregiving among mothers of adults suffering from psychotic disorders: factor associated to their psychological distress. **American Journal of Community Psychology**, New York, v. 25, n. 1, p. 73-94, 1997.

St-ONGE, M.; LAVOIE, F.; CORMIER, H. Les difficultés perçues para des mères de personnes atteintes de troubles psychotiques face au système de soins professionnels. **Sante Ment Que**, Montreal, v. 20, n. 1, p. 89-118, 1995.

STEVENSON, L. Promoção da saúde para familiares cuidadores de pessoas com doença de Alzheimer e com demências afins. Manual para orientadores em grupos – módulo 03 – Sistemas de apoio social e formal. 2006. Disponível em: <[http:// www.uni-koeln.de/ew-fak/Klein/docs](http://www.uni-koeln.de/ew-fak/Klein/docs)> . Acesso em: 02 julho 2009.

TELFORD, C. W.; SAWREY, J. M. **Psicologia**: uma introdução aos princípios fundamentais do comportamento. 4. ed. São Paulo: Cultrix, 1988.

TUDELLA, E.; FORMIGA, C. K. M. R.; SERRA, E. R.; OISH, J. Comparação da eficácia da intervenção fisioterapêutica essencial e tardia em lactentes com Paralisia Cerebral. **Fisioterapia em Movimento**, Curitiba, v. 17, p. 45-52, 2004.

UPHOLD, C. R.; STICKLAND, O. L. Issues related to the unit of analysis in family nursing research. In: WEGNER, G. D.; ALEXANDER, R. J. (Eds.). **Readings in family nursing**. Philadelphia. Philadelphia: J B Lippincott, 1993. p. 151-161.

VÉRAS, M. M. S. et al. A inserção da fisioterapia na estratégia saúde da família em Sobral/CE. **SANARE, Revista de Políticas Públicas**, Sobral/CE, v. 5, n. 1, p. 93-100, jan./fev./mar. 2004.

VOLPE, J. J. **Neurology of the newborn**. 4. ed. Philadelphia: WB Saunders, 2001.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. WHO-SATIS. **Consumer's and caregivers' satisfaction with Mental Health Services**: a multisite study. Geneva: Division of Mental Health, WHO, 1996.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. Trends in nursing of families. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 15, p. 148-154, 1990.

WRIGHT, L. M.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 3. ed. São Paulo: Roca, 2002.

ZARIT, S. H., REEVER, K. E., BACH-PETERSON, J. Relatives of impaired elderly: correlates of feeling of burden. **Gerontologist**, Washington, v. 20, p. 649-655, 1980.

APÊNDICE A

Pesquisa: "A Sobrecarga na Família de Portadores de Paralisia Cerebral" - Parte 1: FORMULÁRIO									
Data:									
Nome da mãe:					Contato: ()				
01	Número da mãe no banco								
02	Iniciais da criança								
03	Hygia da criança								
04	Tipo de Paralisia Cerebral 1-Hipotônico 2-Espástico 3-Atetóide 4-Atáxico 5-Misto								
05	Localização no corpo 1-Monoplegia 2-Hemiplegia 3-Diplegia 4-Paraplegia 5-Triplegia 6-Tetraplegia								
05	Data nascimento criança (Idade:)								
06	Local Nascimento 1-Ribeirão Preto 2-Interior Paulista 3-São Paulo (Capital) 4-Outro Estado ()								
07	Sexo criança 1= Masculino 2= Feminino								
08	Número do filho na prole								
09	Duração gestação (meses completos)								
10	Tipo de parto 1-Normal 2-Cesária 3-Fórceps 4-Outro ()								
11	Complicações pré-natais 0-Não teve; 1-Problemas circulatórios; 2-Eclâmpsia; 3-Infecções (rubéola, toxoplasmose, sífilis, citomegalovírus e Aids); 4-Tóxicas (pelo uso de drogas, álcool, tabagismo, medicamentos); 5-Desnutrição materna; 6-Hemorragias com ameaça de aborto; 7-Desprendimento prematuro da placenta; 8-Metabólicas (diabetes, desnutrição); 9-Má posição do cordão umbilical; 10-Malformações congênitas; físicas (por radiações e raios X); 11-outras; 12-2 e 6; 13- 2 e 7; 14- 6 e 7; 15- 1 e 10; 16- 1 e 5; 17-7 e 10; 18- 2 e 3 e 7; 20- informação ignorada.								
12	Complicações perinatais 0-Não teve; 1-Parto distócico; 2-Hipóxia ou anóxia; 3-Hemorragias intracranianas; 4-Prematuridade e baixo peso; 5-Icterícia grave; 6-Infecção pelo canal do parto; 7- 2 e 4; 8- 2 e 5; 20- informação ignorada.								
13	Complicações pós-natais 0-Não teve; 1-Traumatisms crânio-encefálicos; 2-Meningites; 3-Convulsões; 4-Desnutrição; 5-Falta de estimulação; 6-Hidrocefalia; 7-Síndromes epiléticas; 8-Processos vasculares; 9-Encefalopatias desmielinizantes; 10- 3 e 7; 11- 2 e 3 e 6; 12- 2 e 3; 13- 1 e 3; 14- 3 e 9; 15- 2 e 3 e 7; 16- 1 e 3 e 7; 17- 3 e 4; 18- 3 e 6; 20- informação ignorada.								
14	Grau de parentesco 0-Não possui 1-Mãe 2-Pai 3-Irmão(a) 4-Espos(a) 5-Filho(a) 6-Avó(ô) 7- Tio(a) 8- outro								
15	Data nascimento Familiar								
16	Sexo (familiar) 1=Masculino 2=Feminino								
17	Escolaridade do Familiar 0-Analfabeto 1-Primeiro Grau incompleto 2-Primeiro Grau completo 3-Segundo Grau incompleto 4-Segundo Grau completo 5-Terceiro Grau incompleto 6-Terceiro Grau completo								
18	Estado civil do familiar 0-Nunca se casou 1-Separado(a) 2-Casado ou Amasiado(a) 3- Viúvo(a) 4- Divorciado(a)								
19	Número de filhos								
20	Renda mensal familiar 0-Não tem 1-Até um salário mínimo (R\$ 415,00) 2-Até dois salários mínimos (R\$ 830,00) 3-Até três salários mínimos (R\$ 1245,00) 4-Mais de três salários mínimos 5-não sabe dizer								
21	Quantas pessoas residem na casa?								
22	Tem plano de saúde 1=Sim 2=Não								
23	Qual? 0-Não tem 1-Unimed 2-São Francisco 3-Sassom 4-Medirp 5-Outro ()								
24	Dependência da criança quanto à alimentação 0-Independente 1-Precisa de auxílio 2-Dependente 3-Misto								
25	Dependência da criança quanto ao banho 0-Independente 1-Precisa de auxílio 2-Dependente 3-Misto								
26	Dependência da criança quanto à deambulação 0-Independente 1-Precisa de auxílio 2-Dependente 3-Misto								
27	Dependência da criança quanto ao esfíncter 0-Independente 1-Precisa de auxílio 2-Dependente 3-Misto								

Pesquisa: "A Sobrecarga na Família de Portadores de Paralisia Cerebral" Parte 2: ESCALA BURDEN INTERVIEW		
Data:	N° Mãe:	
Nome da mãe:	Contato: ()	
<i>A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas algumas vezes sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência a Sra. se sente daquela maneira. Não existem respostas certas ou erradas.</i>		
<i>Questões de 01 a 21, RESPOSTAS: NUNCA = 0 RARAMENTE = 1 ALGUMAS VEZES = 2 FREQUENTEMENTE = 3 OU SEMPRE = 4</i>		
	Questões	Respostas
01. A Sra. sente que X* pede mais ajuda do que ele/ela necessita?	1	
02. A Sra. sente que por causa do tempo que a Sra. gasta com X, a Sra. não tem tempo suficiente para si mesmo/a?	2	
03. A Sra. se sente estressado/a entre cuidar de X e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?	3	
04. A Sra. se sente envergonhado/a com o comportamento de X?	4	
05. A Sra. se sente irritado quando X está por perto?	5	
06. A Sra. sente que X afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?	6	
07. A Sra. sente receio pelo futuro de X?	7	
08. A Sra. sente que X depende da Sra.?	8	
09. A Sra. se sente tenso quando X está por perto?	9	
10. A Sra. sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com X?	10	
11. A Sra. sente que a Sra. não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de X?	11	
12. A Sra. sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque a Sra. está cuidando de X?	12	
13. A Sra. não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de X?	13	
14. A Sra. sente que X espera que a Sra. cuide dele/a, como se a Sra. fosse a única pessoa de quem ele/a pode depender?	14	
15. A Sra. sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de X, somando-se as suas outras despesas?	15	
16. A Sra. sente que será incapaz de cuidar de X por muito mais tempo?	16	
17. A Sra. sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de X?	17	
18. A Sra. gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de X?	18	
19. A Sra. se sente em dúvida sobre o que fazer por X?	19	
20. A Sra. sente que deveria estar fazendo mais por X?	20	
21. A Sra. sente que poderia cuidar melhor de X?	21	
22. De uma maneira geral, quanto a Sra. se sente sobrecarregado/a por cuidar de X? <i>NEM UM POUCO = 0, UM POUCO = 1, MODERADAMENTE = 2, MUITO = 3, EXTREMAMENTE = 4.</i>	22	
	TOTAL	
<i>* No texto X refere-se a quem é cuidado pelo entrevistado. Durante a entrevista, o entrevistador usa o nome desta pessoa.</i>		

<p style="text-align: center;">Pesquisa: "A Sobrecarga na Família de Portadores de Paralisia Cerebral" Parte 3: QUESTÕES PARA A FAMÍLIA</p>

As questões que seguem abaixo se referem ao que a Sra. sente em relação à fisioterapia de seu filho. Por favor, responda todas as questões. Se não tem certeza de como responder a alguma questão, dê a melhor resposta que conseguir. Esteja à vontade para quaisquer comentários. As suas respostas serão gravadas e não serão comentadas com mais ninguém.

01. A criança tem problemas de comportamento? Se sim. Quais?
02. X faz fisioterapia?
03. A Sra. paga a fisioterapia de X?
04. A fisioterapeuta ensina alguns exercícios para serem feitos em casa?
05. A Sra./cuidador realiza os exercícios propostos pela fisioterapeuta para fazer casa?
06. O que dificulta a realização desses exercícios em casa?
07. Em sua opinião, como a fisioterapia ajuda X?

APÊNDICE B

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO AO PACIENTE

CONVITE – Familiar

Meu nome é Manuela Oliveira Santos, sou aluna do Programa de Pós-Graduação, nível MESTRADO, em Enfermagem Psiquiátrica e Ciências Humanas da Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo e estou estudando como a Paralisia Cerebral interfere na vida da família. Gostaria de pedir permissão para conversar com a Sra./Sr. que é um dos familiares da criança portadora de Paralisia Cerebral, pois considero que a Sra./Sr. é uma pessoa importante para contar sobre esta experiência.

O nome do meu trabalho de pesquisa é **A Sobrecarga na Família de Portadores de Paralisia Cerebral**. Se a Sra./Sr. concordar, eu gostaria de entrevista-la após a consulta médica. A entrevista deve durar mais ou menos uma hora.

Liberdade de escolha e direito de recusar:

A Sra./Sr. pode decidir se quer ou não participar do estudo. A Sra./Sr. pode também decidir parar de participar, basta informar a pesquisadora. A decisão de não participar da pesquisa não afeta o atendimento da criança e nem o seu tratamento.

Riscos e Benefícios:

Pensamos que não existem riscos em participar do estudo. O único benefício pode ser a chance de discutir assuntos de interesse de toda a família.

Privacidade e o aspecto confidencial:

A Sra./Sr. é livre para decidir se quer ou não participar do estudo. O nome dos participantes não será revelado, caso seja necessário será usado um nome fictício. A participação não será remunerada.

A equipe do serviço onde o seu familiar faz tratamento não vai ler a entrevista. Se a Sra./Sr. quiser poderá ler as entrevistas. Basta solicitar.

Toda informação dada nas entrevistas será mantida em segredo, exceto quanto se tratar de assunto que o código profissional, de ética ou legal requer que seja comunicado. Por exemplo, se o familiar contar sobre alguma situação de risco para o portador de Paralisia Cerebral, para eles, ou para terceiros eu tenho a obrigação de falar com algum profissional do serviço sobre isto.

Para entrar em Contato:

Para qualquer esclarecimento, você poderá entrar em contato com a pesquisadora Manuela Oliveira Santos pelo telefone (16) 8126-9878.

Pesquisa: **A Sobrecarga na Família de Portadores de Paralisia Cerebral.**

Manuela Oliveira Santos

Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, _____, declaro estar ciente de que a pesquisa acima citada tem o objetivo de conhecer se existe sobrecarga em familiares cuidadores de crianças com diagnóstico de Paralisia Cerebral. Além disso, sei que a pesquisadora poderá, caso necessário, consultar o prontuário de meu (minha) filho (a). Estou informada de que não serão utilizados nomes verdadeiros e que a minha participação ou não-participação no estudo não acarretará prejuízos para o acompanhamento do meu (minha) filho (a) no hospital. Estou ciente de que a minha participação não será remunerada. Sei também que mesmo consentindo com minha participação na pesquisa, posso me retirar a qualquer momento, sem prejuízo do acompanhamento do meu filho nessa instituição.

Assinatura do familiar

Documento: _____

Ribeirão Preto, _____ de _____ de _____ .

Uma cópia deste termo de consentimento deverá ser fornecida ao participante.

ANEXO A



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br

CÓPIA



Ribeirão Preto, 22 de julho de 2008

Ofício nº 2640/2008
CEP/SPC

Prezadas Senhoras,

O trabalho intitulado "**A SOBRECARGA NA FAMÍLIA DE PORTADORES DE PARALISIA CEREBRAL**", foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 270ª Reunião Ordinária realizada em 21/07/2008 e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 6399/2008.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.

PROF. DR. SÉRGIO PEREIRA DA CUNHA
Coordenador do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimas Senhoras
MANUELA OLIVEIRA SANTOS
PROFª DRª SUELI A. FRARI GALERA (Orientadora)
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto-USP