

A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral*

The parents' experience in taking care of their children with cerebral palsy

La experiencia de padres en el cuidado de hijos con parálisis cerebral

Cibele Cristina Simões¹, Lucía Silva², Maiara Rodrigues dos Santos³, Maira Deguer Misko⁴, Regina Szyllit Bousso⁵

* Este artigo é baseado em Trabalho de Conclusão de Curso apresentado à Faculdade Marechal Rondon do Centro Universitário Nove de Julho.

¹ Enfermeira. São Paulo, SP, Brasil. E-mail: cib.simoese@hotmail.com.

² Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora da Faculdade Marechal Rondon do Centro Universitário Nove de Julho. São Paulo, SP, Brasil. E-mail: luciasilva@usp.br.

³ Enfermeira, Mestre em Enfermagem. São Paulo, SP, Brasil. E-mail: maiara.santos@usp.br.

⁴ Enfermeira, Doutora em Enfermagem. São Paulo, SP, Brasil. E-mail: mairadm@usp.br.

⁵ Enfermeira, Doutora em Enfermagem. Professora Livre Docente da Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo. São Paulo, SP, Brasil. E-mail: szylit@usp.br.

RESUMO

Os familiares, diante das demandas de cuidado de indivíduos com Paralisia Cerebral, podem sofrer consequências físicas e emocionais. Por isso, as ações do enfermeiro devem assegurar também as necessidades da família. Este estudo objetivou conhecer a experiência dos pais no cuidado dos filhos com Paralisia Cerebral. Trata-se de estudo qualitativo, do tipo estudo de caso, realizado em uma policlínica no município de Botucatu/SP. Participaram das entrevistas sete sujeitos. Os dados foram coletados, mediante parecer favorável do Comitê de Ética, e organizados por meio da análise de conteúdo de Bardin. Na análise dos depoimentos foi possível agrupar os resultados em cinco categorias temáticas: as atividades de lazer, o preconceito, as dificuldades relacionadas ao cuidado, a satisfação ao cuidar dos filhos e a falta de suporte profissional. Os discursos permitiram conhecer os aspectos essenciais para dispensar cuidados aos familiares, que por vezes também podem adoecer diante das dificuldades que compõem essa experiência.

Descritores: Paralisia Cerebral; Família; Cuidado da Criança; Enfermagem.

ABSTRACT

The care demands of individuals with cerebral palsy may pose physical and emotional burdens on their relatives. Therefore, nurses should intervene so as to meet the needs of the family as well as of the patient. The objective of this study was to understand the experience of parents who take care of their child with cerebral palsy. This qualitative case study was performed at a health center in Botucatu, São Paulo, Brazil. Data were collected, after receiving the approval of the Ethics Committee, and then organized according to Bardin's content analysis. The analysis of the statements allowed for grouping the results into five thematic categories: leisure activities, prejudice, care-related difficulties, the fulfillment from taking care of your children; and the lack of professional support. The discourses permitted to identify the essential aspects involved in caring for the relatives, who may also fall ill due to the difficulties comprising this experience.

Descriptors: Cerebral Palsy; Child Care; Nursing.

RESUMEN

Los familiares, ante las demandas de cuidado de individuos con Parálisis Cerebral, pueden sufrir consecuencias físicas y emocionales. Por tal razón, las acciones del enfermero deben incluir las necesidades familiares. Se objetivó conocer la experiencia de padres en el cuidado de hijos con Parálisis Cerebral. Estudio cualitativo, de tipo estudio de caso, realizado en policlínica del municipio de Botucatu-SP. Participaron en las entrevistas siete sujetos. Datos recolectados bajo aprobación del Comité de Ética, organizados mediante análisis de contenido de Bardin. En el análisis de los testimonios fue posible agrupar los resultados en cinco categorías temáticas: las actividades recreativas, el preconceito, las dificultades relacionadas al cuidado, la satisfacción al cuidar de los hijos y la falta de respaldo profesional. Los discursos permitieron conocer los aspectos esenciales para ofrecer cuidado a los familiares que a veces también pueden sufrir ante las dificultades que involucra esta experiencia.

Descritores: Parálisis Cerebral; Cuidado del Niño; Enfermería.

INTRODUÇÃO

A encefalopatia crônica da infância foi descrita pela primeira vez em 1843 por Little, que a caracterizou, principalmente, pela rigidez muscular, e anos depois a relacionou com o parto anormal. A expressão Paralisia Cerebral (PC) foi sugerida por Freud e consagrada por Phelps, para se referir às crianças que apresentavam transtornos motores leves, moderados ou severos, devido à lesão do sistema nervoso central, semelhantes ou não aos transtornos motores da Síndrome de Little⁽¹⁾.

Após a realização do Simpósio de Oxford em 1959, a PC foi caracterizada como transtorno persistente, porém não invariável do tono, da postura e do movimento, que aparece na primeira infância e é secundária a uma lesão não evolutiva do encéfalo, que exerce influência na maturação neurológica⁽¹⁻²⁾.

Estima-se que cerca de 90% das crianças com PC sobrevivem até a idade adulta, e que a taxa de mortalidade é de cerca de 10% nos primeiros cinco anos de vida. Um estudo epidemiológico⁽²⁾ realizado em Portugal, com uma amostra de 812 crianças e jovens, evidenciou que a incidência da PC é maior nos rapazes (55,4%) do que nas moças (44,6%).

O quadro clínico da PC pode estar associado a diferentes problemas de saúde, entre eles: epilepsia, desnutrição, alteração visual, comprometimento cognitivo, transtorno na linguagem, no aprendizado e no comportamento. Também pode ocorrer por influência de fatores diversos como: erro hereditário de desenvolvimento, fatores maternos, problemas placentários, parto prematuro e traumas decorrentes ao parto, que provocam lesão do cérebro infantil. O baixo peso ao nascer e a falta de oxigenação severa durante o parto também são importantes fatores de risco⁽³⁾.

A lesão cerebral não é evolutiva e interfere diretamente na ação do músculo e na coordenação motora, tornando os indivíduos incapazes de manter a postura e executar movimentos coordenados. As lesões da PC apresentam variações que afetam desde a leve coordenação do movimento até mesmo a capacidade em segurar objetos, falar e comer. Mesmo com sinais de evidência da PC (desenvolvimento ineficaz, aumento no tônus muscular ou falta de coordenação) é difícil o diagnóstico ser concluído no primeiro ano de vida, sendo necessário o acompanhamento médico para que a

avaliação defina se estas alterações decorrem de PC ou de distúrbio motor progressivo^(1,3).

A problemática que envolve o indivíduo com PC também atinge os familiares, durante a trajetória da doença⁽⁴⁻⁵⁾. Quando um indivíduo adoecer, geralmente um membro da família ou pessoa mais próxima assume o papel de cuidador que, a partir desse momento, passa a lidar com uma nova experiência, com um mundo desconhecido e com diferentes necessidades a serem enfrentadas⁽⁶⁾. O ajustamento à situação ocorre em graus variados e de modo diferenciado, dependendo do estágio do ciclo de vida em que a família se encontra e do estágio em que cada membro da família se encontra⁽⁷⁾. A experiência da família em relação à doença se inicia pelo impacto do diagnóstico e segue por meio da reorganização para a integração e adaptação da condição da criança⁽⁷⁻⁸⁾.

Além das mudanças necessárias para a integração social da criança com paralisia cerebral, os familiares enfrentam dificuldades como ansiedade, depressão, fadiga e sonolência diurna⁽⁹⁾. O cuidador assume o controle da manutenção dos cuidados da criança, mas desconsideram, muitas vezes, os próprios agravos à saúde. Por isso, os profissionais precisam se empenhar em cuidados que promovam também a saúde e bem estar desse cuidador^(4,9-10).

Adicionalmente, o profissional precisa considerar de modo diferenciado as necessidades de todos os membros da família envolvidos no cuidado da criança⁽¹¹⁾. O grande desafio para os profissionais que cuidam dos familiares de crianças com paralisia cerebral ainda é prover informações sobre a doença. Por isso, quanto mais próximos os profissionais estiverem das experiências da família, melhor poderão garantir que essas necessidades sejam asseguradas⁽¹²⁾.

Desta forma, os profissionais de saúde devem ser capazes de compreender a complexidade da experiência da família de indivíduos com PC para melhor direcionarem suas ações. Ressalta-se que a PC pode ocasionar prejuízos nas habilidades para as atividades da vida diária, que impõem a necessidade de assistência contínua.

Além desses prejuízos, as mães que cuidam de crianças com paralisia cerebral convivem com incertezas que se relacionam, principalmente, ao futuro de seus filhos. Os profissionais de saúde desempenham, dessa forma, um importante papel na orientação das mães para

reduzir essas incertezas e melhorar a qualidade de vida da família⁽¹³⁾.

Acredita-se que a compreensão das dificuldades vivenciadas pelos cuidadores de pessoas com PC pode acarretar em processos facilitadores durante o curso da experiência da doença, tanto para o próprio cuidador quanto para a equipe de saúde, sobretudo o enfermeiro, que deve envolver a família em situação de sofrimento em seu cuidado profissional^(7,11).

Dessa forma, pretendemos contribuir com o aprendizado dos enfermeiros para se aproximarem da experiência dos pais com filhos com paralisia cerebral, pensando no impacto da doença sobre esses cuidadores. O estudo dessa vivência permite conhecer as necessidades dos familiares para que os profissionais invistam em estratégias, visando melhorar a qualidade de vida dessas crianças e de suas famílias.

A partir dessas considerações, este estudo teve como objetivo conhecer a experiência dos pais no cuidado dos filhos com Paralisia Cerebral.

MÉTODO

Trata-se de um estudo de natureza qualitativa, do tipo estudo de caso. Um caso pode ser uma pessoa, uma instituição (como a família, por exemplo), uma organização (onde se trabalha), uma comunidade (onde se vive) ou um evento (que se vivencia)⁽¹⁴⁾. A única exigência é que ele possua algum limite físico ou social que lhe confira identidade. Nessa pesquisa, pais que vivenciam o cuidado de um filho com paralisia cerebral foi a unidade de análise, ou o caso.

Foi realizado em uma policlínica localizada na cidade de Botucatu/SP, que oferece atendimento odontológico especializado a pessoas com Paralisia Cerebral encaminhadas por Unidades Básicas de Saúde e Unidades da Estratégia Saúde da Família do município. As manifestações clínicas da doença impõem maior dependência dessas pessoas em relação aos demais e por esse motivo, comparecem ao serviço acompanhadas de familiares, comumente os pais.

Participaram desta pesquisa sete sujeitos que atenderam aos critérios de inclusão previamente estabelecidos: possuir idade superior a 18 anos, ser pai ou mãe de pessoa com PC atendida pelo serviço supracitado e concordar em participar. O número de participantes foi sendo definido no decorrer do processo de pesquisa, a

partir do momento em que os depoimentos apresentassem dados suficientes para reconstituir o pensamento sobre o tema estudado.

Os dados foram coletados mediante parecer favorável do Comitê de Ética e Bioética, de acordo com a Resolução nº 196 de 10/10/1996⁽¹⁵⁾, parecer número 09/2010, referente à pesquisa com seres humanos. A coleta de dados ocorreu nos meses de junho e julho de 2010, após a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos pais de crianças com PC. Uma cópia desse termo permaneceu com os pais, e outra, com os pesquisadores.

Como instrumento de coleta de dados foi utilizado um questionário contendo questões fechadas e abertas. As questões fechadas visavam coletar informações que permitissem traçar um breve perfil dos participantes: sexo, idade, estado civil, escolaridade, ocupação, número de componentes residindo no mesmo domicílio, renda familiar, auxílio financeiro, existência de outros acompanhantes para comparecer às consultas na unidade de saúde.

Buscando conhecer a experiência dos pais no cuidado aos filhos com PC, a entrevista foi realizada com base nas questões norteadoras: *Como tem sido a sua experiência em relação ao cuidado de um filho com PC?; Quais as dificuldades enfrentadas?; Quais aspectos você acredita que podem ajudá-lo(a) a dispensar este cuidado? Como a equipe de saúde poderia ajudá-lo(a)?*

Os depoimentos foram gravados e posteriormente transcritos na íntegra. Após a leitura cuidadosa, os dados foram organizados seguindo-se os passos do método da Análise de Conteúdo de Bardin⁽¹⁶⁾.

Para a exploração e tratamento do material, as transcrições dos depoimentos foram analisadas observando-se a exaustividade, a homogeneidade, a representatividade e a pertinência dos conteúdos, e os dados então foram organizados em categorias temáticas.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Caracterização dos participantes da pesquisa

Neste estudo, foram entrevistados sete sujeitos, sendo seis do sexo feminino (85,71%) e apenas um do sexo masculino (14,29%). A idade variou entre 30 e 73 anos, sendo que 71,42% eram casados e 28,58% eram solteiros ou viúvos.

Em relação à escolaridade, pôde-se observar que 42,85% (3/7) dos entrevistados não completaram o primeiro grau, 42,85% (3/7) tinham o primeiro grau completo e apenas 14,30% (1/7) tinham concluído o ensino superior. As ocupações mais predominantes foram, respectivamente, donas de casa 85,71% (6/7) e aposentados 14,29% (1/7).

O número de componentes das famílias variou de três a seis pessoas, sendo que a maioria (60%) era composta por cinco ou seis sujeitos, vivendo com renda mensal que variou de R\$ 300,00 a R\$ 4.000,00 e 57,14% dependiam do benefício oferecido pelo Instituto Nacional do Seguro Social (INSS), do Ministério da Previdência Social, para completar a renda.

Quanto à existência de outros acompanhantes para comparecer às consultas na unidade de saúde, 71,43% (5/7) disseram realizar esta tarefa sozinhos e 28,57% (2/7) relataram contar com outro acompanhante na ocasião das consultas, sendo estes, avós ou irmãos do paciente.

A experiência dos pais cuidadores de pessoas acometidas por paralisia cerebral

A análise do conteúdo dos depoimentos permitiu agrupá-los em cinco categorias temáticas: as atividades de lazer, o preconceito, as dificuldades relacionadas ao cuidado, a satisfação ao cuidar dos filhos e a falta de suporte profissional.

As atividades de lazer

Os pais apontam a realização de atividades de lazer como parte de suas experiências diárias junto aos filhos. Essas atividades incluem àquelas relacionadas à interação com esses e com os outros filhos, como por exemplo, assistir televisão, conversar e fazer massagem. Adicionalmente, demonstram satisfação pessoal ao proporcionarem atividades de lazer aos seus filhos.

Eu brinco com ela, converso, faço massagem... ela gosta muito de televisão... então eu brinco, converso... tudo o que eu faço com os outros eu faço com ela.

... no dia de pagamento a gente vai comer um lanche (risos)... ele fica contente, toma um suquinho, eu compro um carrinho para ele... ele quer um carrinho por mês! Ele adora jogar bola, joga joguinho no computador, pede um real para ir à locadora....

A gente vai ao Lageado (campus universitário), solta pipa, joga bola, essas coisas...

Tudo que íamos fazer ela fazia junto... íamos ao rancho do meu cunhado, no Rio Bonito... dormíamos lá até cinco dias... ela dormia até na carriola (risos)... ela gostava muito de mato.

Entretanto, alguns pais referem que não realizam nenhuma atividade de lazer, por não terem ninguém para ajudar no cuidado do filho.

Eu não posso pois não tem quem fique com ela e daí fica difícil.

Não eu não e nem ele também quanto menos sairmos é melhor para nós.

Para as crianças com PC que possuem mobilidade reduzida, a brincadeira é uma importante forma de lazer para desenvolver os aspectos psicomotores, o equilíbrio e a capacidade física, aumentando a autoconfiança e o prazer, além de estimular o crescimento e a qualidade da motricidade e também reduzir distúrbios de coordenação⁽¹⁷⁾.

Portanto, além do lazer, as atividades trazem benefícios para a reabilitação. Divertindo-se, a criança pode se integrar à sociedade e aprender a conhecer o que está a sua volta e os seus limites, descobrir sensações e emoções, fazer novas amizades e crescer mais saudável⁽¹⁷⁾. No entanto, os comportamentos da família para prover essas atividades dependem também da crença e da forma como definem a identidade da criança. Se essas crenças fundamentam-se na condição patológica, a família tende a enxergá-la como frágil e, por isso, precisa ser protegida e preservada. Se essa identidade é definida por suas habilidades e competências, a família adota comportamentos que ajudam toda a unidade familiar no manejo dos cuidados com menor sofrimento e, assim, outras atividades podem ser agregadas à rotina da família⁽¹⁸⁾.

O preconceito

Os pais referem situações de preconceito em relação aos filhos acometidos por PC, o que traz muito sofrimento para a família. Na compreensão dos pais, esta condição não torna os filhos inferiores aos demais, ao contrário: os pais os vêem de forma positiva.

É o que a gente mais sofre, né? As pessoas olham, saem de perto, tiram outras crianças de perto dela... no hospital isso já aconteceu. Normalmente as crianças gostam deles, né, mas daí passa a mãe e tira a criança de perto... é um horror; a gente sofre, né?

A criança mesmo fica assim: olha lá, o louco, o bobo... as outras crianças de fora que vêem assim, mas ele não é bobo, é até inteligente para mim, meu filho é demais (risos)...

No ano retrasado a gente foi à igreja... daí eu fui e as pessoas ficaram olhando com cara feia... é que ela faz muito barulho porque às vezes ela não gosta de sair de casa... no meio de muita gente ela fica agitada... então, nesse dia eu fiquei muito sentida, eu chorei muito...

A relação com a sociedade é relatada pelos cuidadores como um grande mobilizador do isolamento e rejeição social, principalmente, pelo fato de estar relacionado à doença ou à condição de 'anormal'. Julgar prematuramente, atribuindo negatividade e descrédito, pode ter efeitos constrangedores, desagradáveis e limitantes para a criança^(10,19). O preconceito às pessoas com deficiência caracteriza-se como uma questão de negação social, pela valorização ao corpo físico, que encara essas diferenças como uma falta, carência ou impossibilidade. Por isso, trata-se de um problema social e não apenas de ordem individual⁽¹⁹⁾.

Quando a criança é excluída pode haver atraso ou impedimento no desenvolvimento de suas funções psíquicas, pois as estruturas físicas responsáveis por essa função são estimuladas por fatores socioculturais, ou seja, o aprendizado ocorre à medida que a criança exercita seu intelecto⁽²⁰⁾.

Para compreender o que é a deficiência, não basta olhar o indivíduo, buscando alterações físicas e comportamentais ou algum correlato que possa caracterizá-lo como tal. É necessário olhar para o contexto, diante do sistema de crenças e valores e de que maneira lidam com essa condição, para que se identifique e trate alguém como deficiente⁽²⁰⁾.

Diante disso, é necessário refletir e atentar-se para a maneira como ocorrem as interações, pois a visão estigmatizada dessa condição pode impedir que esses indivíduos sejam vistos em sua totalidade reforçando a discriminação, os preconceitos e as ideias negativas sobre as pessoas com deficiência⁽²⁰⁾.

As dificuldades relacionadas ao cuidado

Algumas dificuldades são enfatizadas pelos pais no cuidado dos filhos com PC. Uma delas, relacionada ao **transporte**, foi fortemente mencionada nos depoimentos, mostrando que eventos como levar os filhos à escola, à fisioterapia ou mesmo às consultas médicas, tornam-se estressantes, pois dependem de diversas formas de auxílios para executar tais tarefas.

Ah, a ambulância é terrível! Já fiz reclamação, já liguei na rádio e deu uma melhorada... eles largavam a gente esperando no hospital até seis horas para trazer de volta! (...) Aí meu marido ou vai mais tarde ou perde dia de serviço para trazer a gente aqui!

Para levá-lo às consultas, muitas vezes não tem passagem. Eu moro longe, não dá para ir a pé! Daí no posto não tem passe e a gente falta da consulta; o médico xinga! Muitas vezes a gente não tem o dinheiro para pagar o ônibus, então não vamos! O dinheiro que a gente tem paga luz, telefone, água e o que comer.

É difícil colocá-la no carro e a gente também não tem carro... quando dá, os outros filhos levam, mas a gente também paga o Prever, então quando eles não podem levar o Prever leva. Eu até tinha vontade de colocá-la na escolinha, mas é difícil estar levando. Fisioterapia tem na Unesp, mas para levar também é difícil...

O transporte, além de essencial para o deslocamento da criança no cumprimento das demandas impostas pela condição de saúde, também interfere nas questões de interação social e nas atividades de lazer, uma vez que é um fator limitante para integrar novas atividades à rotina da criança. Sendo assim, prejudica o desenvolvimento da autonomia, da independência e da liberdade de ir e vir a qualquer lugar e no momento que se deseja⁽²¹⁾.

Cabe ressaltar, que a acessibilidade faz parte das obrigações do Departamento de Cidadania e Inclusão Social do Ministério das Cidades, que deve "elaborar diretrizes para a modernização e disseminação dos padrões de mobilidade e acessibilidade das populações dos centros urbanos brasileiros"⁽²²⁾. No entanto, não implica em conforto e tranquilidade, principalmente pelo tempo que precisam empenhar para usufruir desse transporte, além da baixa disponibilidade dos veículos e, por isso, buscam outras formas de locomoção⁽¹⁰⁾. Apesar de a lei estar em vigor, pais e cuidadores demonstram que

o direito ao transporte ainda é um desafio para quem enfrenta essa situação^(10,21).

Outra dificuldade apresentada pelos pais foi a **falta de ajuda** para cuidar dos seus filhos. Em decorrência disso, os pais, por vezes, deixam de realizar atividades fora de casa, inclusive de trabalhar. Isso compromete a relação entre os membros da família uma vez que além de reduzir sua renda, o cuidador passa a depender financeiramente de outros^(8,13).

A gente precisa parar de trabalhar; eu mesmo não posso trabalhar! Todo mundo tem medo de cuidar dela, então eu não posso nem sair. Minha maior dificuldade é essa: ter que fazer alguma coisa e não ter ninguém para ficar com ela! Para mim o mais difícil foi o transporte, o leite e a ajuda que você não encontra um para ajudar nas horas que precisa!

A literatura ressalta que as demandas de cuidado envolvem um cuidador principal, frequentemente a mãe, que raramente tem com quem dividir essa responsabilidade⁽¹³⁾. Isso sobrecarrega esse cuidador, o que além de prejudicar a qualidade de vida, pode levar a quadros de depressão, ansiedade e fadiga⁽⁹⁾. O nível de estresse do cuidador da criança com deficiência é grande, por ocasionar diminuição dos tempos livres, alterações e até privações de sua situação profissional, sobrecarga financeira e em alguns momentos também sentimentos de culpa e sensação de isolamento^(2,9).

A vontade de cuidar da melhor forma e o zelo, oferecendo tudo o que for necessário à criança, fazem com que os cuidadores deixem de cuidar de sua própria saúde causando mudanças físicas e até mesmo alterações emocionais⁽⁶⁾. Os agravos à saúde do cuidador são alarmes para despertar a necessidade da criação e consolidação de fortes políticas públicas que valorizem e apoiem o papel do cuidador para pessoas leigas⁽²³⁾.

Um outro desafio é lidar com **a limitação dos filhos**. Embora, as crenças que definem a visão da doença modificam-se de acordo com o tempo de diagnóstico de crianças com doenças crônicas⁽¹⁸⁾, para os pais que cuidam de crianças acometidas pela PC enfrentar as limitações dos filhos não é uma tarefa fácil.

Ela não tem firmeza, ela não senta, não tem movimentação nenhuma, né?

Eu dou o remédio tudo direitinho, mas ela não mostra nenhum tipo de carinho... é assim paradinha, eu que faço tudo por ela...

Em casa sou eu que limpo ele, eu visto a roupa nele... se você manda ele pegar uma vassoura, ele vai e pega outra coisa... Ela fica muito tempo no vaso no banheiro e ai não tem como ninguém mais usar! Ela usa fralda, mas ela não consegue fazer cocô na fralda, só faz no vaso...

Esta patologia envolve anormalidades físicas identificadas como atraso no desenvolvimento, desaparecimento tardio dos reflexos primitivos e alterações na qualidade funcional da realização de suas atividades, que podem estar ou não associados ao retardo mental, às deficiências sensoriais, auditivas, distúrbios do comportamento e ortopédicos^(1,3).

As alterações do comportamento podem ser percebidas através do humor, da baixa autoconfiança, da depressão, da frustração pela falta de mobilidade motora ou dificuldades na comunicação e também agressividade. Nos adolescentes, ainda pode estar presente a instabilidade emocional⁽²⁴⁾.

Sendo assim, o tempo empenhado para o treinamento nas atividades da vida diária em uma criança varia, porém, esse tempo não é o mais importante, e sim a forma como estas atividades são realizadas⁽²⁴⁻²⁵⁾.

A satisfação ao cuidar dos filhos

Mesmo diante de todas as dificuldades inerentes ao processo de adoecimento do filho com PC, os pais sentem-se satisfeitos ao dispensarem o cuidado, até mesmo por uma obrigação moral, da responsabilidade que lhes cabe enquanto pais.

Eu não reclamo; eu tenho maior prazer de cuidar dela... se eu pudesse, levaria comigo em todos os lugares!

No caso de cuidar dela, eu não acho difícil, apesar de ter que dar banho sozinha... Mesmo que seja difícil, eu não acho! Eu sou mãe dela, então para mim ela é tudo!

Os vínculos de amizade, de companheirismo, de solidariedade e de amor, são os que mais predominam, além dos consanguíneos que reforçam as relações de convivência, a cultura, os valores e as crenças. Sendo assim, pode-se dizer que família tem como característica o cuidado de uns com os outros, o amor, a afetividade, a

responsabilidade, a convivência prolongada e ainda os laços mútuos⁽⁴⁻⁵⁾.

Nessa perspectiva, necessidades como alimentação, estimulação, compreensão e afeto, principalmente nos primeiros anos de vida, são cuidados de grande importância para crianças com deficiência, como parte de seu crescimento e desenvolvimento, além de serem fatores de superação de suas próprias potencialidades⁽⁴⁻⁵⁾.

A palavra cuidado tem como contexto as relações de amor, carinho e de amizade, originada do latim *cura*, que na antiguidade escrevia-se *coera*, com o mesmo sentido de *cogitare/cogitatus*, cogitar, pensar, colocar atenção, mostrar interesse. Desta forma, torna-se natural quem ama prestar toda atenção, preocupação e zelo pela pessoa a ser cuidada⁽⁴⁻⁵⁾.

A pessoa mais exigida e a que mais se envolve nesse papel de cuidador normalmente é a figura da mulher, geralmente a mãe, porém, outras pessoas podem assumir esse papel, como o pai, os avós, os irmãos, outros membros da família e amigos, tornando e assumindo a responsabilidade principal ou total do processo, ajudando à pessoa necessitada^(4-5,8,13).

A definição do processo de cuidar refere-se à forma como se desenvolvem as ações do cuidado, às atitudes e aos comportamentos que ocorrem na interação entre o cuidador e o cuidado, no sentido de promover, manter e recuperar a saúde. Sendo assim, o ato de cuidar envolve uma atitude de ocupação, de preocupação, de responsabilização e de desenvolvimento afetivo com o outro⁽⁴⁻⁵⁾.

A falta de suporte profissional

Na tarefa de cuidado aos filhos com PC, nem sempre os pais podem contar com o suporte profissional, sobretudo o suporte especializado.

Ah, para mim seria bom que eles (profissionais) fizessem uma visita em casa, né, mensal ou de dois em dois meses, porque eles não vão mesmo...

O mais difícil é encontrar uma psicoterapeuta na disciplina e no controle da ansiedade dele. O que eu mais necessitava hoje era dessa especialista em crianças, que não tem no nosso convênio: tem 18 psicólogas, mas nenhuma tem capacitação com crianças especiais!

Eu queria um médico especializado que cuidasse do problema dela, que fizesse uma ressonância para ver por que ela tem essas crises

O apoio profissional se associa positivamente na saúde física e no ajustamento familiar, não somente como um elemento amortecedor no impacto do estresse e da depressão, mas também na melhora do bem-estar psicossocial como um recurso de amenização e muitas vezes de resolução de problemas^(8,10).

Considerando que uma condição crônica de saúde, como a paralisia cerebral, altera toda a dinâmica familiar, também é fundamental que os profissionais de saúde não somente acolham essas famílias nos espaços de cuidados formais, mas também as mobilize para que reconheçam e utilizem sua rede de apoio social, visando o enfrentamento das dificuldades e limitações vivenciadas em decorrência da doença⁽²⁵⁾.

Além disso, o profissional deve considerar a necessidade de cada membro da família, visando fortalecer os laços e os processos de enfrentamento da doença⁽¹²⁾. Para isso, deve atentar-se à maneira como compartilha informações com os familiares, possibilitando que eles escolham o que e quando desejam saber sobre algo mais específico a respeito da doença⁽¹²⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com a realização deste estudo, foi possível conhecer melhor os aspectos envolvidos na experiência de pais que cuidam de seus filhos acometidos pela PC. Esta experiência é permeada por questões práticas da rotina diária. Mesmo que com certa dificuldade, os pais também se beneficiam das atividades de lazer que eles próprios proporcionam às crianças.

Conviver com as dificuldades de transporte, com a falta de ajuda de parentes e amigos e com as próprias limitações que a doença impõe aos filhos são fatores que dificultam o cotidiano.

Outra questão que marca negativamente a experiência desses pais é o preconceito da sociedade em relação aos seus filhos e o fato de sentirem-se desamparados em relação ao suporte profissional.

Apesar de todas essas dificuldades, os pais assumem o cuidado dos filhos com satisfação, amparados pela obrigação moral.

Face ao exposto, os profissionais de saúde devem conhecer os aspectos sociais, econômicos e culturais para dispensarem os cuidados não somente às crianças, mas também aos pais e familiares, que por vezes também podem adoecer diante das dificuldades que compõem esta experiência.

Nesse sentido, o estudo aponta a necessidade de se investigar como vem acontecendo a prática de cuidado profissional junto a essas famílias, sinalizando aspectos que fortalecem ou que dificultam seu trabalho. Diante disso, estratégias de educação permanente para as equipes profissionais podem ser traçadas e implementadas de forma mais efetiva.

REFERÊNCIAS

- Rotta NT. Encefalopatia crônica da infância ou paralisia cerebral. In: Porto CC. *Semiologia Médica*. 6ª ed. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2009. p.1276-8.
- Monteiro M, Matos AP, Coelho R. A adaptação psicológica de mães cujos filhos apresentam Paralisia Cerebral: Revisão da literatura. *Revista Portuguesa de Psicossomática*. 2002;4(2):149-78.
- Diament A. Encefalopatia crônica na infância (paralisia cerebral). In: Diament A & Cypel A, editores. *Neurologia Infantil*. 5ª ed. São Paulo: Atheneu; 2010. p.781-98.
- Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. *Acta Paul Enferm*. 2008;21(3):427-31.
- Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Rev Gaúcha Enferm*, Porto Alegre (RS) 2009;30(3):437-44.
- Oliveira MFS, Silva MBM, Frota MA, Pinto JMS, Frota LMCP, Sá FE. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *RBPS*. 2008;21(4):275-80.
- Damião EBC, Angelo M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev Esc Enferm USP*. 2001;35(1):66-71. No SciELO, o título consta exatamente assim, mas imaginamos que um dos termos deveria estar suprimido.
- Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*, 2010; 19(2):229-37.
- Catherine Marx C, Rodrigues EM, Rodrigues MM, Vilanova LCP. Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral. *Rev Paul Pediatr* 2011;29(4):483-8.
- Silva CX, Brito ED, Sousa FS, França ISX. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Rev Rene*, 2010;11(esp):204-14.
- Wright LM, Leahey M. *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. 5.ed. Philadelphia: F.A.Davis, 2009.
- Jeglinsky I, Autti-Rämö I, Brogren Carlberg E. Two sides of the mirror: parents' and service providers' view on family-centredness of care for children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*. 2012 Jan;38(1):79-86.
- Gondim KMM, Carvalho ZMF. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. *Esc Anna Nery* [online]. 2012, vol.16, n.1, pp. 11-16.
- Flick U. *Desenho da pesquisa qualitativa*. Porto Alegre: Artmed, 2009.
- Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196/96. In: Ministério da Saúde (BR). Conselho Nacional de Ética em Pesquisa. Normas para pesquisa em seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 2000. p. 22-46.
- Bardin, L. *Análise de conteúdo*. 3ª Ed., Lisboa (PT), edições 70, 2008.
- Martins NBR, Müller MS, Heidrich RO. Utilização de brinquedos para inclusão de crianças com paralisia cerebral: desenvolvimento de um balanço ergonômico. *Revista Digital*. [Internet]. 2008 [cited 2010 set 19]; 13(127). Available from: <http://www.efdeportes.com/efd127/utilizacao-de-brinquedos-para-inclusao-de-criancas-com-paralisia-cerebral.htm>.
- Mendes-Castillo AMC. Manejo familiar no transplante hepático da criança [tese]. São Paulo: Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo; 2011.
- Silva LM. O estranhamento causado pela deficiência: preconceito e experiência. *Rev. Bras. Educ*. 2006;11(33):424-561.
- Melo FRLV, Martins LAR. O que pensa a comunidade escolar sobre o aluno com paralisia cerebral. *Rev. Bras. Ed. Esp*. 2004;10(1):75-92.
- Oliveira SRL, Carvalho MDB, Previdelli ITS. Utilização de automóveis familiares para o transporte de crianças: um estudo preliminar sobre o uso de dispositivos de retenção infantil. *Rev. Bras. Saúde Mater. Infant*. 2008;8(4):499-502.
- Presidência da República, Casa Civil, Subchefia para Assuntos Jurídicos. Decreto Federal nº 4.665, de 3 de abril. Brasil. 2003.
- Souza LM, Wegner W, Gorini MIPC. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Rev Latino-am Enferm*. 2007;15(2):337-43.
- Almeida T, Sampaio FM. Stress e suporte social em familiares de pessoas com Paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2007;8(1):145-51.
- Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*. 2010;12(3):431-40.

Artigo recebido em 05/03/2011.

Aprovado para publicação em 10/05/2012.

Artigo publicado em 31/03/2013.