

UNIVERSIDADE TUIUTI DO PARANÁ

ROSANE MARIA DOS SANTOS

**PERCEPÇÕES SOBRE O PROCESSO DE CUIDAR DE SUJEITOS
COM PARALISIA CEREBRAL**

CURITIBA

2014

ROSANE MARIA DOS SANTOS

**PERCEPÇÕES SOBRE O PROCESSO DE CUIDAR DE SUJEITOS
COM PARALISIA CEREBRAL**

Dissertação apresentada à Banca de Defesa do
Curso de Mestrado e Doutorado em Distúrbios da
Comunicação da Universidade Tuiuti do Paraná,
como requisito parcial à obtenção do título de
Mestre.

Orientadora: Profa. Dra. Giselle Aparecida de
Athayde Massi

Coorientadora: Profa. Dra. Mariluci Hautsch Willig

CURITIBA

2014

TERMO DE APROVAÇÃO

ROSANE MARIA DOS SANTOS

PERCEPÇÕES SOBRE O PROCESSO DE CUIDAR DE SUJEITOS COM PARALISIA CEREBRAL

Essa dissertação foi julgada e aprovada para obtenção do título de Mestre no Curso de Mestrado Acadêmico em Distúrbios da Comunicação em Linguagem e Audição da Universidade Tuiuti do Paraná.

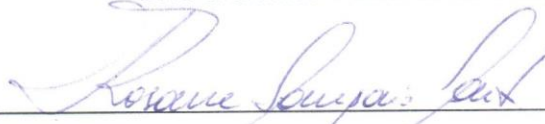
Curitiba, 22 de abril de 2015.



Orientadora: Profa. Dra. Giselle Aparecida de Athayde Massi
Presidente da Banca



Coorientadora: Dra. Mariluci Hautsch Willig
Universidade Federal do Paraná



Profa. Dra. Rosane Sampaio Santos
Universidade Tuiuti do Paraná



Profa. Dra. Márcia Helena Freire
Universidade Federal do Paraná

DEDICATÓRIAS

*A **Deus**, por ter me dado saúde e força para superar as dificuldades.*

*Aos **meus pais**, Sadir e Alaide, pelo exemplo de vida.*

*Em especial meu pai (in memoriam), que me ensinou a enfrentar todos os momentos
difíceis desta vida.*

AGRADECIMENTOS

*À **Profa. Dra. Giselle Aparecida de Atayde Massi**, pela paciência, pelas palavras de sabedoria e ensinamentos. Obrigada!*

*À **Profa. Dra. Mariluci Hautsch Willig**, pelo incentivo incansável para o desenvolvimento do estudo!*

*Ao **Programa de Pós-Graduação** em Distúrbios da Comunicação da Universidade Tuiuti do Paraná, pelo apoio recebido, em especial à secretária, pela atenção dedicada aos discentes.*

*Aos **Membros da Banca Examinadora** de Defesa desta Dissertação, Profas. Dras. **Rosane Sampaio Santos e Marcia Helena de Souza Freire**, pelas contribuições.*

*Às **Amigas e Colegas de turma**, em especial as que trabalham no Hospital de Clínicas da UFPR pelo companheirismo e incentivo nos bons e maus momentos desta caminhada.*

*Aos **Funcionários das Unidades Pediátricas e Centro de Neuropediatria** do Hospital de Clínicas da UFPR, pelo apoio e atenção.*

*Aos **Cuidadores Familiares** de Crianças e Adolescentes com Paralisia Cerebral, sujeitos deste estudo.*

E a todos contribuíram para mais essa etapa vencida o meu agradecimento!

“Sempre digo que a pior dificuldade não é a deficiência física da qual minha filha é portadora, mais sim, a deficiência da alma e coração dos outros que se dizem normais”.

(Mãe 14 - Cirurgia Pediátrica)

RESUMO

Introdução: a presença de uma criança ou adolescente com Paralisia Cerebral altera o modo de vida das pessoas que convivem com elas e o de seus cuidadores familiares, que precisam realizar o cuidado em paralelo às tarefas cotidianas. A demanda intensa de cuidados requeridos pela pessoa com Paralisia Cerebral pode levar seus familiares a sentirem-se cansados, isolados, estressados e sobrecarregados. **Objetivo:** identificar as percepções de cuidadores familiares acerca do processo de cuidar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, atendidos em um hospital de ensino, vinculado ao Sistema Único de Saúde. **Método:** trata-se de um estudo de abordagem mista no qual participaram 50 cuidadores familiares de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Para a coleta dos dados, utilizou-se de questionário composto por 39 questões, sendo 35 fechadas e quatro abertas. Foi usado o Inventário de Sobrecarga de Zarit. Para a investigação quantitativa foi aplicado o teste estatístico qui-quadrado nas associações de variáveis, considerando-se o nível de significância estatística de 0,05. Para a abordagem qualitativa, foi realizada análise de conteúdo, conforme método proposto por Bardin. **Resultados:** a média de idade dos cuidadores familiares foi de 35,2 anos, mediana de 34,5 e desvio padrão 10,5 anos, 94% são mulheres, 80% são mães, 72% declaram-se casadas, 38% afirmam ter o segundo grau, e 44% estão desempregados. Além disso, 77,6% apontam alterações na vida pessoal ocasionadas pelo ato de cuidar, 42% referem oscilação na própria saúde e 72% buscam apoio na religiosidade. Concernente ao grau de sobrecarga observou-se que 48% dos cuidadores indicam pequena sobrecarga e 52% grau moderado. A partir da análise de conteúdo, é possível inferir que a maioria dos cuidadores tem percepções positivas diante do ato de cuidar e, ao relatarem sobre sua Qualidade de Vida, vinculam-na ao bem estar dos sujeitos cuidados. Com relação ao entendimento acerca de direitos e deveres dos cuidadores, parcela significativa dos respondentes vincula a sua própria cidadania aos direitos dos sujeitos aos quais cuidam. **Conclusão:** apesar, das percepções positivas dos cuidadores acerca do cuidar de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral, percebe-se que essa prática ao longo dos anos pode sobrecarregar o sujeito que cuida. E isso pode comprometer a sua condição de saúde física, mental e social, com alterações significativas em sua qualidade de vida e na do sujeito cuidado. Compete aos profissionais de saúde o desenvolvimento de ações que promovam o conhecimento do cuidador, a fim de empoderá-lo para o desenvolvimento do cuidado. Ressalta-se que essas ações precisam ser desenvolvidas no sentido de facilitar a prática do cuidado no contexto familiar, evitando a sobrecarga e promovendo a saúde do cuidador, considerando sua história pessoal e familiar, sua cultura, crenças e valores.

DESCRITORES: Paralisia Cerebral; Cuidado da Criança; Cuidadores Familiares; Enfermagem Pediátrica.

ABSTRACT

Introduction: the presence of a child or adolescent suffering from Cerebral Palsy alters the way of living of people around them and their family caregivers, who need to deliver them care along with their daily tasks. The intense care demand required by the person suffering from Cerebral Palsy may cause their family members to feel tired, isolated, stressed and overburdened. **Objective:** to identify family caregivers' perceptions on the caring process of children and adolescents with Cerebral Palsy, patients of a teaching hospital from the Unified Health System. **Method:** it is a quantitative study with 50 family caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. For data collection, a questionnaire with 39 questions was used, being 35 closed questions and 4 open ones. Zarit Burden Inventory was used. For quantitative investigation, chi-square test was applied to variable association, considering $p = 0.05$ as the statistical significance level. As for the qualitative approach, content analysis was carried out, according to the method proposed by Bardin. **Results:** family caregivers' average age was 35.2 years, median = 34.5 and SD = 10.5 years, 94% are women, 80% are mothers, 72% claim they are married, 38% have high-school level of education, and 44% are unemployed. Moreover, 77.6% point out changes in their personal life due to care delivery, 42% refer to have their own health affected and 72% search for religious support. Regarding the burden degree, it was observed that 48% of the caregivers unfold mild burden, and 52% unfold moderate burden score. From content analysis, it is possible to infer that most caregivers have positive perceptions on the caring act, and connect their reported Quality of Life to the care recipients. As for caregivers' rights and duties understanding, a significant number of respondents relate their own citizenship to the rights of the cared subjects. **Conclusion:** in spite of caregivers' positive perceptions on delivering care to children and adolescents with cerebral palsy, it is perceived that such a practice may overload subjects who render care along the years. Thus, this may hinder their own physical, mental and social health conditions, with significant changes in their quality of life and the care recipients'. It is health professionals' duty to develop actions in order to promote caregivers' knowledge to empower them for care development. It is pointed out that such actions need to be carried out in order to facilitate care delivery in family context, avoiding overburden and promoting caregivers' health while considering their personal and family history, culture, beliefs and values.

DESCRIPTORS: Cerebral Palsy; Child Care; Family Caregivers; Pediatric Nursing.

LISTA DE TABELAS

TABELA 1	– DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL.....	58
TABELA 2	– DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DAS VARIÁVEIS: SAÚDE, HÁBITOS DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL.....	60
TABELA 3	– DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DAS ALTERAÇÕES NOS HÁBITOS DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL.....	61
TABELA 4	– DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DO RECEBIMENTO DE APOIO DIANTE DAS DIFICULDADES DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL.	61
TABELA 5	– ASSOCIAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS IDADE, ESCOLARIDADE, ALTERAÇÃO DA ROTINA DIÁRIA, AUTOESTIMA AFETADA E OSCILAÇÃO DE SAÚDE DOS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL.....	62
TABELA 6	– DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DO CONHECIMENTO ACERCA DA DOENÇA, CONHECIMENTO DE PROGRAMAS PÚBLICOS DE AUXÍLIO E TREINAMENTO, TEMPO DE DESEMPENHO DO CUIDADO E HORAS DESPENDIDAS NO CUIDADO DIÁRIO AO PC	63
TABELA 7	– DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA ACERCA DA IDADE DO DIAGNÓSTICO DO SUJEITO COM PARALISIA CEREBRAL, GRAU DE DEPENDÊNCIA E EXISTÊNCIA ASSISTÊNCIA RECEBIDA.....	64
TABELA 8	– ASSOCIAÇÃO ENTRE OSCILAÇÃO DE SAÚDE E SOBRECARGA DO CUIDADOR (N=50)	65
TABELA 9	– ASSOCIAÇÃO ENTRE SOBRECARGA DO CUIDADOR E GRAU DE DEPENDÊNCIA DE PARALISIA CEREBRAL DA PESSOA CUIDADA (N=50)	66

TABELA 10 – ASSOCIAÇÃO ENTRE CUIDADORES SEM OSCILAÇÃO DE SAÚDE, TEMPO DE DESEMPENHO DO CUIDADO E SOBRECARGA (N=50)	66
TABELA 11 – ASSOCIAÇÃO ENTRE CUIDADORES COM OSCILAÇÃO DE SAÚDE, TEMPO DE DESEMPENHO DO CUIDADO E SOBRECARGA (N=50)	67

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – VARIÁVEIS DE INTERESSE DO ESTUDO	54
QUADRO 2 – PONTOS DE CORTE DA ESCALA DO INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DE ZARIT	55
QUADRO 3 – POLOS CRONOLÓGICOS DA ANÁLISE DE CONTEÚDO	57
QUADRO 4 – SOBRECARGA DOS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL	65
QUADRO 5 – SÍNTESE DA ANÁLISE DE CONTEÚDO	68

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APS	Atenção Primária à Saúde
CENEP	Centro de Neuropediatria
CPCHILD	<i>Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities</i>
GIUF	Grupo de Implantação das Unidades Funcionais
GTH	Grupo de Trabalho de Humanização
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PC	Paralisia Cerebral
PNH	Política Nacional de Humanização
PNHAH	Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar
QV	Qualidade de Vida
SNC	Sistema Nervoso Central
SUS	Sistema Único de Saúde
UCIR	Unidade Cirúrgica
UF	Unidade Funcional
UNICEF	Fundo das Nações Unidas para a Infância
WHO	<i>World Health Organization</i>

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	14
2	OBJETIVOS	20
2.1	OBJETIVO GERAL	20
2.2	OBJETIVOS ESPECÍFICOS	20
3	REVISÃO DE LITERATURA	21
3.1	PARALISIA CEREBRAL, CONCEITOS, INCIDÊNCIA E ETIOLOGIA	21
3.2	CONCEPÇÕES DO CUIDAR, CUIDADO E CUIDADOR	24
3.2.1	Cuidar.....	24
3.2.2	Cuidado	25
3.2.3	Cuidador.....	27
3.3	OS PRINCÍPIOS DO HUMANIZASUS	31
3.4	EMPODERAMENTO DOS CUIDADORES E USUÁRIOS	40
3.5	OS CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL.....	44
3.6	QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES INFORMAIS.....	47
4	MÉTODOS	51
4.1	O TIPO DE ESTUDO	51
4.2	O CENÁRIO DO ESTUDO	51
4.3	PARTICIPANTES DO ESTUDO	52
4.4	MATERIAIS	53
4.4.1	Questionário semiestruturado	53
4.4.2	Inventário de Sobrecarga de Zarit	54
4.5	PROCEDIMENTOS PARA COLETA	55
4.6	ANÁLISE DOS DADOS.....	56
4.6.1	Análise estatística.....	56
4.6.2	Análise de conteúdo	56
4.7	ASPECTOS ÉTICOS	57
5	RESULTADOS	58
5.1	CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL	58

5.2	CARACTERÍSTICAS DE SAÚDE E HÁBITOS DE VIDA DOS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL.....	60
5.3	CARACTERÍSTICAS DO CUIDADO E CONHECIMENTO ACERCA DA PARALISIA CEREBRAL DO CUIDADOR FAMILIAR	62
5.4	CARACTERÍSTICAS CONCERNENTES AO SUJEITO COM PARALISIA CEREBRAL E SUA DOENÇA	63
5.5	A SOBRECARGA DOS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL SEGUNDO O INVENTÁRIO DE ZARIT	65
5.6	AS PERCEPÇÕES DOS CUIDADORES FAMILIARES ACERCA DO CUIDADO, QUALIDADE DE VIDA E DIREITOS E DEVERES	67
5.6.1	As percepções expressas pelo cuidador familiar de sujeitos com paralisia cerebral com relação à ação de cuidar.....	69
5.6.2	O entendimento que o cuidador familiar de sujeitos com paralisia cerebral tem sobre Qualidade de Vida	70
5.6.3	Direitos e deveres dos cuidadores familiares de sujeitos portadores de paralisia cerebral	72
6	DISCUSSÃO	76
6.1	A RELEVÂNCIA DOS DADOS DISCUTIDOS	89
7	CONCLUSÃO	91
	REFERÊNCIAS	93
	APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO	102
	APÊNDICE 2 – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS	103
	APÊNDICE 3 – ORGANIZAÇÃO DA ANÁLISE DE CONTEÚDO	110
	ANEXO 1 – INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DE ZARIT	114
	ANEXO 2 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP	115

1 INTRODUÇÃO

O tema desenvolvido neste trabalho envolve a natureza do cuidado realizado por cuidadores familiares de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (PC), vinculados a um hospital de ensino com atendimento exclusivo do Sistema Único de Saúde (SUS). Como profissional de enfermagem atuando no âmbito hospitalar, há mais de quinze anos, tenho vivenciado uma relação próxima com o universo de cuidadores destas crianças, sobretudo com as mulheres. Percebo as dificuldades vivenciadas pelas mesmas no que tange ao acesso a informação, a bens e serviços, e benefícios sociais de órgãos públicos.

No contexto da doença de Paralisia Cerebral, Mello, Ichisato e Marcon (2012, p. 105) afirmam que:

o nascimento de uma criança é um desses acontecimentos inesperados que põe à prova cada um de nós, pais, mães, irmãos, avós, tios, amigos, professores, profissionais da saúde, pesquisadores, gestores da saúde e da educação. Convida-nos a buscar soluções e a entender que o desafio é de todos. No entanto, a família é o primeiro núcleo social a ser intensamente perturbada por ele, a primeira a buscar respostas nos diversos setores da sociedade e a última a lidar com as consequências para toda a vida.

Essa afirmação implica em alguns questionamentos: Qual a qualidade de vida destas crianças e seus cuidadores? Que tipo de apoio ou ajuda eles recebem dos órgãos competentes? Que conhecimento e preparo recebem os cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral? Um programa de incentivo e qualificação para estes cuidadores melhoraria a qualidade de vida destas pessoas? O que a Política do HumanizaSUS oferece para facilitar e conscientizar os órgãos competentes e profissionais de saúde, para mudança de atitudes e comportamentos frente a essas pessoas? É possível pensar em um ambiente hospitalar de interação e inclusão, que garanta a todas as crianças, adolescentes e seus cuidadores a possibilidade de se colocarem como sujeitos da própria história a partir do reconhecimento de suas vozes?

Em função dessas indagações e para melhor atender a esses sujeitos, tanto os cuidadores, quanto os sujeitos cuidados, se faz necessário conhecer o que é a doença e o que ela gera. Bem como, a realidade individual das pessoas com PC e seus cuidadores. E a partir dessas informações, pode-se traçar um plano de

intervenção na área educativa, por meio de orientações que venham contribuir, para além de procedimentos técnicos, de forma positiva na vida destes sujeitos.

A PC é conceituada como um agrupamento de desordens do movimento e da postura que acarretam restrição da atividade e que são atribuídas a distúrbios não progressivos durante o desenvolvimento do cérebro imaturo (ROSENBAUM *et al.*, 2005). Considerada a incapacidade física mais comum na infância, acometendo duas crianças a cada 1000 nascimentos (STANLEY; BLAIR; ALBERMAN, 2000). Como condição crônica, leva a limitações funcionais em longo prazo (RAINA *et al.*, 2005).

A paralisia cerebral, não é uma doença de notificação compulsória. Por isso, em termos de incidência, torna-se de difícil avaliação. Nos países mais ricos, a incidência da paralisia cerebral é estimada entre 1,5 e 2,9 por cada mil nascimentos. Enquanto que nos países com economia em desenvolvimento esta incidência tem alcançado índices de sete por 1000 nascimentos. No Brasil, estima-se que ocorram entre 30 mil e 40 mil novos casos por ano (VINCER *et al.*, 2006).

Houtrow, Kang, e Newcomer (2012), afirmam que, embora a incidência de PC apresente-se de forma relativamente estável, segundo relatórios de diversos estudos que variam entre 1,5-2,5 por 1000 nascidos-vivos, a prevalência estimada está em ascensão, com uma prevalência de 3,6 casos por cada 1000 crianças, respondendo por 67% das deficiências motoras graves em crianças.

Segundo Milbrath (2008, p. 16), a incompreensão, ou a negação das necessidades especiais resultantes da paralisia cerebral podem levar a um adiamento do tratamento, o que se “evidencia concomitantemente à desinformação e ao despreparo dessas famílias para prestar o cuidado à criança”. Essas são situações entendidas como “fatores prejudiciais” para o seu processo de crescimento e desenvolvimento de pessoas acometidas de PC.

Já preconizada há muito tempo, segundo Guazzelli *et al.* (2003), a orientação familiar tem como objetivo a mudança na maneira de cuidar da criança com PC, por meio da utilização de formas apropriadas para o manuseio, bem como do abandono de práticas que reforcem os modelos anormais de movimento, a fim de provocar novos hábitos, para estender a terapêutica, para além das instituições de saúde e de reabilitação.

A presença da doença altera o modo de vida das pessoas com Paralisia Cerebral e de seus cuidadores, que precisam realizar o cuidado em paralelo às

tarefas cotidianas. Cuidar de uma criança ou adolescente com PC desencadeia alterações na condição física e psicológica do cuidador. A demanda intensa de cuidados requeridos pela pessoa com PC pode levar o cuidador a sentir-se cansado, isolado, estressado e sobrecarregado (LIM; ZEBRACK, 2004; RAINA *et al.*, 2005).

Pesquisa realizada por Camargo *et al.* (2009), com o objetivo de avaliar os fatores que influenciam na sobrecarga de cuidadores de crianças com Paralisia cerebral, envolvendo 56 cuidadores, apresentou como resultado, que um menor nível socioeconômico e uma menor gravidade do comprometimento da criança com PC, foram associados com maior sobrecarga dos cuidadores. Os autores concluíram que o conhecimento dos fatores que influenciam na sobrecarga dos cuidadores, de crianças com paralisia cerebral, constitui um dado a ser considerado no planejamento da atenção e intervenção a este segmento.

O planejamento de ações de cuidado direcionadas às crianças e adolescentes com PC e seus cuidadores abrange a educação em saúde, que pode ser realizada no contexto hospitalar, ambulatorial e domiciliar. Na formação profissional da enfermagem, especificamente, considera-se como foco principal o cuidado. No entanto, no contexto de trabalho diário, tal profissional é, muitas vezes, direcionado para questões administrativas e burocráticas da rotina hospitalar. Diante desta realidade, o profissional distancia-se do cuidar e a Educação em Saúde acaba se tornando um elemento não prioritário no seu processo de trabalho.

A respeito das atividades realizadas nos serviços de saúde, Leite, Prado e Peres (2010, p. 19) asseveram que:

as ações educativas desenvolvidas nos serviços de saúde em geral possuem caráter autoritário, são baseadas na transmissão de informações e estão voltadas para a mudança de comportamentos dos indivíduos, fortemente vinculadas a um modelo assistencial voltado para doença, com ênfase no conhecimento técnico-científico especializado e na fragmentação das ações de saúde.

A mudança do modelo centrado na doença está previsto na Constituição Federal de 1988, artigo nº 196, a qual afirma “a saúde é direito de todos e dever do Estado”. A legislação não se refere apenas a ausência ou cura da doença e sim a uma vida com qualidade e o artigo 196 assegura que deve haver “atendimento integral, com prioridade para as atividades preventivas, sem prejuízo dos serviços assistenciais”. E, em se tratando de qualidade de vida, a prioridade consiste na

efetivação do atendimento com qualidade e participação coletiva, respeitando a autonomia das pessoas em relação ao seu modo de vida.

Nesse sentido, Leite, Prado e Peres (2010), referem que as práticas educativas têm-se mostrado ineficientes para atender às necessidades vinculadas à saúde das pessoas, pois não estão orientadas para promover a participação dos sujeitos no enfrentamento de questões relacionadas à sua saúde. O Ministério da Saúde, na tentativa de provocar mudanças no cenário atual, de assistência à saúde por meio da Secretaria de Atenção à Saúde e o Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização, formulou um documento base para Gestores e Trabalhadores do SUS, o HumanizaSUS.

Neste documento, um dos aspectos que mais tem chamado à atenção, no que se refere à avaliação dos serviços de saúde é o despreparo dos profissionais e trabalhadores para lidar com a dimensão subjetiva que toda prática de saúde supõe. Outro fator que se destaca é a presença de modelos de gestão centralizados e verticais, desapropriando o cuidador de seu próprio processo de cuidado.

O documento HumanizaSUS (2010, p.8) reitera que é necessário:

a valorização dos sujeitos que estão implicados no processo de produção de saúde sejam estes os usuários, os trabalhadores e os gestores. Estes valores que norteiam essa política são a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a corresponsabilidade, o estabelecimento de vínculos solidários, a construção de redes de cooperação e a participação coletiva no processo de gestão. A proposta neste documento é uma tarefa que convoca todos os gestores, trabalhadores e o usuário para terem um SUS humanizado (BRASIL, 2010).

Nesse sentido, tendo em vista os sujeitos dessa pesquisa, convém ressaltar que se percebe que há ausência de conhecimentos acerca da lesão cerebral e suas sequelas, o que dificulta o tratamento e sobrecarrega os cuidadores, fazendo com que as crianças permaneçam a maior parte de suas vidas em casa. Somente aquelas que estão matriculadas em escolas especiais recebem atendimento por profissionais da área de saúde, como fisioterapeutas, fonoaudiólogos, além de seguirem um processo de escolarização.

Por outro lado, em se tratando de trabalho educativo nos hospitais, Fontes (2005), afirma que o trabalho educativo apresenta diversas interfaces de atuação e estas podem ser vistas sob diferentes olhares. Portanto, é preciso deixar claro que a

educação não é elemento exclusivo da escola, assim como a saúde não é elemento privativo do hospital.

Quirino *et al.* (2010, pag. 304), referindo-o ao cuidado compartilhado entre cuidadores e equipe de enfermagem afirmam que:

[...] tem sido percebido no ambiente hospitalar a falta de participação das mães nas tomadas de decisões – sua fala não tem sido valorizada. Por conseguinte, essa participação não contribui para a construção do cuidado compartilhado entre mães e enfermagem.

Outros problemas que envolvem as crianças e adolescentes com PC e seus cuidadores são fatores relacionados à vulnerabilidade do ambiente onde moram, às barreiras arquitetônicas e acessibilidade no espaço urbano. Nessa realidade, encontram-se, também, dificuldades socioeconômicas. Pedroso e Motta (2010) reforçam esta percepção acrescentando que algumas cuidadoras possuem dificuldades de ordem financeiras e podem não contribuir com renda familiar devido à dedicação exclusiva ao seu filho. Solicitam, assim, aposentadorias para seus filhos.

Entende-se que a articulação de uma proposta educativa afinada com a Política do HumanizaSUS do Sistema Único de Saúde (SUS) pode contribuir para a qualidade de vida da clientela em questão.

Dessa forma, visando dar voz aos cuidadores de sujeitos com Paralisia Cerebral, a questão norteadora deste estudo é: quais as percepções dos sujeitos cuidadores familiares acerca do processo de cuidar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, vinculados a um hospital de ensino?

Este trabalho organiza-se em seis títulos: o primeiro compreende a introdução e sustentação ao tema da pesquisa, bem como, a questão norteadora. O segundo aborda os objetivos propostos para o desenvolvimento do estudo. A revisão de literatura que tece considerações a respeito da Paralisia Cerebral, conceitos, incidência e etiologia, das concepções do cuidar, cuidado e cuidador - atributos, manifestações e dimensões; questões do contexto das políticas de saúde relacionadas ao HumanizaSUS e aos cuidados à saúde; o empoderamento dos cuidadores e usuários do Sistema Único de Saúde; os cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral, bem como a qualidade de vida e sobrecarga de vida destes cuidadores, é apresentada no terceiro título. No quarto título, é

exposta a metodologia utilizada no desenvolvimento da pesquisa que norteou a coleta e análise dos dados. O quinto título apresenta os resultados e o sexto contempla as discussões destes. No último título são apontadas as principais considerações do estudo.

2 OBJETIVOS

Neste título, é apresentado o objetivo geral, que compreende uma visão abrangente do tema desta investigação, bem como, os objetivos específicos, que definem as etapas do trabalho a serem realizadas para o alcance do objetivo geral.

2.1 OBJETIVO GERAL

Identificar as percepções dos cuidadores familiares acerca do processo de cuidar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, vinculados a um hospital de ensino.

2.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

Identificar as características sociodemográficas, de saúde e hábitos de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral;

Avaliar a sobrecarga dos cuidadores de crianças e adolescentes, com paralisia cerebral;

Verificar quais são as dificuldades e as possibilidades encontradas pelos cuidadores no desempenho do cuidado às crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

3 REVISÃO DE LITERATURA

Esta revisão de literatura contempla as seguintes temáticas: Paralisia Cerebral: conceitos, incidência e etiologia; concepções do cuidar, cuidado e cuidador; os princípios do HumanizaSUS; o empoderamento dos cuidadores e usuários; os cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral; e, por fim, a qualidade de vida dos cuidadores informais. Para esta revisão de literatura foram realizadas buscas em publicações nacionais e internacionais como artigos, dissertações, teses e livros.

3.1 PARALISIA CEREBRAL, CONCEITOS, INCIDÊNCIA E ETIOLOGIA

Para melhor compreensão do trabalho desenvolvido pelos cuidadores de crianças e adolescente com Paralisia Cerebral, se faz necessário primeiramente discorrer sobre conceitos acerca da doença, suas características e as consequências que esta gera. Bem como, as liberdades e prerrogativas que toda e qualquer criança tem direito para um desenvolvimento sadio.

Em 1843, o médico inglês Wiliam John Little, descreveu a paralisia cerebral, após o estudo de 47 pacientes pediátricos com quadro clínico de espasticidade, os que ao nascimento, apresentavam algumas alterações, tais como: apresentação ampélvica, prematuridade, dificuldade no trabalho de parto, demora em chorar e respirar ao nascerem, convulsões e coma, nas primeiras horas de vida (MORRIS, 2007; PIOVESANA *et al.*, 2002).

Segundo Oliveira *et al.* (2008), a PC é uma patologia de caráter não progressivo, porém mutável, que produz distúrbios relacionados ao tônus e a postura corporal. Pode ocorrer disfunção sensório-motora, que priva a criança de certas experiências comuns no seu desenvolvimento normal, como explorar o ambiente e desenvolver atividades necessárias para sua independência, fazendo dela um ser que necessita de cuidados especiais.

A Paralisia Cerebral relaciona-se a um grupo de doenças permanentes do desenvolvimento, do movimento e da postura, causando limitação da atividade, atribuídas a distúrbios não progressivos, que ocorreram no cérebro fetal ou infantil em desenvolvimento. As alterações motoras da paralisia cerebral são, muitas vezes, acompanhadas por distúrbios sensitivos, perceptivos, cognitivos, comunicativos e de

comportamento, pela epilepsia, e por problemas musculoesqueléticos secundários (ROSENBAUM *et al.*, 2007).

A elaboração das Diretrizes de Atenção à Criança com Paralisia Cerebral (BRASIL, 2013a), baseou-se no *Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities* (CPCHILD), desenvolvido por Narayanan *et al.* (2006). Os autores desenvolveram e validaram uma medida específica para avaliar o estado de saúde e bem-estar das crianças com paralisia cerebral grave (CP). O Índice de Saúde Infantil da Vida com Deficiência (CPCHILD) foi construído a partir de recomendações de cuidadores, profissionais de saúde e avaliação de outras medidas. O conceito adotado nas diretrizes da cartilha brasileira, foi o de Rosenbaum *et al.* (2007), já citado anteriormente.

A Cartilha de Diretrizes de Atenção à pessoa com Paralisia Cerebral, elaborada pelo Ministério da Saúde (Brasil, 2013a), com o objetivo de fornecer orientações às equipes multiprofissionais nos diferentes pontos de atenção da rede de saúde, os autores afirmam que as alterações cerebrais presentes na pessoa com paralisia cerebral, representam uma restrição biológica que predispõem consequência na trajetória típica de desenvolvimento cognitivo, acarretando muitas vezes, deficiência intelectual ou problemas cognitivos específicos. Também é estimado que os distúrbios da comunicação em paralisia cerebral podem variar de 31 a 88%. Essa variação pode estar relacionada à falta de consenso sobre a definição de distúrbios da comunicação, gravidade da paralisia cerebral e variabilidade dos fatores interferentes no desenvolvimento da linguagem e da aquisição de habilidades comunicativas. O desenvolvimento da linguagem envolve a integridade do Sistema Nervoso Central - SNC, o processo maturacional, a integridade sensorial, as habilidades cognitivas e intelectuais, o processamento das informações ou aspectos perceptivos, fatores emocionais e as influências do ambiente.

Vasconcelos (2009) relata que somente nos Estados Unidos a incidência de Paralisia Cerebral (PC) era de 2,4 a 2,7 para cada mil nascidos vivos. Isso representava a existência, naquele país de 550 a 600 mil pacientes, com um aumento de 20 mil novos casos a cada ano. No Brasil, não existem estudos conclusivos a respeito e o resultado depende do critério diagnóstico de cada pesquisa.

De acordo com o Ministério da Saúde (2013), no Brasil, há uma carência de estudos que tenham investigado especificamente a prevalência e incidência da paralisia cerebral. Entretanto, estudos brasileiros têm informado sobre a caracterização de crianças com paralisia cerebral, geralmente atendidas em ambulatórios de instituições de ensino superior, em determinadas regiões do país. Estudo realizado na cidade de São Paulo, para determinar o perfil epidemiológico de crianças com PC atendidas em ambulatório, constatou maior frequência do sexo masculino e do tipo espástico; perfil semelhante foi constatado na cidade de Recife e na cidade de Ribeirão Preto. Estas informações são similares às de estudos estrangeiros (BRASIL, 2013a).

O direito das crianças e adolescente com ou sem deficiências, concernente a um desenvolvimento sadio resultou inicialmente das deliberações da Assembleia Geral das Nações Unidas - ONU. Ela foi realizada em 20 de novembro de 1959, na qual foi proclamada a Declaração dos Direitos da Criança, inspirada na Declaração de Genebra de 1924, que constitui um elenco dos direitos e das liberdades que, segundo o consenso da comunidade internacional, deve ser aplicada a toda e qualquer criança (ONU, 1959).

As determinações dessa declaração afirmam que a criança tem direito à proteção especial, bem como a oportunidades e a facilidades capazes de permitir o seu desenvolvimento de modo sadio e normal, em condições de liberdade e dignidade; ela tem direito a um nome e uma nacionalidade, a partir do nascimento. Também tem direito de gozar dos benefícios da previdência social, incluindo alimentação, habitação, recreação e assistência médica adequada.

No caso de crianças portadoras de deficiência ou incapacitadas, essa têm o direito de receber tratamento, educação e cuidados especiais exigidos por sua condição peculiar; a viver em um ambiente de afeto e segurança, sempre que possível, sob os cuidados e a responsabilidade dos pais. Elas também devem figurar entre os primeiros a receber proteção e socorro, em caso de calamidade pública; devem receber proteção contra todas as formas de negligência, crueldade, exploração e discriminação.

No Brasil, os direitos das crianças e adolescentes são garantidos pela Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990, que dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente. Segundo esta lei é considerada criança, a pessoa até doze anos de idade incompletos e adolescentes aquele entre doze e dezoito anos. No capítulo I,

do direito à vida e a saúde, artigo 7º, a legislação determina que: a criança e o adolescente “têm direito à proteção, a vida e a saúde, mediante a efetivação de políticas sociais públicas que permitam o nascimento e o desenvolvimento sadio e harmonioso, em condições dignas de existência” (BRASIL, 1990).

3.2 CONCEPÇÕES DO CUIDAR, CUIDADO E CUIDADOR

Este segmento apresenta os diferentes conceitos encontrados na literatura acerca do cuidar; do cuidado como uma forma de ser, de expressar e de relacionar-se com o outro e, também, do cuidador, seja no hospital, pela equipe de enfermagem ou, em casa, por pessoas que cuidam dos outros formal ou informalmente. Esses conceitos são abordados na perspectiva de que as definições do cuidar, cuidado e cuidador se inter-relacionam e se complementam.

3.2.1 Cuidar

O verbo cuidar, na língua portuguesa, possui um significado bastante amplo. Segundo o dicionário Aurélio cuidar é ter atenção, cautela, zelo, porém seu ato representa mais que um momento de atenção, é na realidade uma atitude de preocupação, ocupação, responsabilização e envolvimento afetivo com o ser cuidado (HOLANDA, 2010).

Figueiredo (2001, p.180) afirma que o termo cuidar “origina-se do latim *cogitare, cogitatem*”, que em português é entendido como cogitar, imaginar, pensar, tratar de, dar atenção, ter cuidado com a saúde, curar e tem a mesma evolução temática para o cuidado. Assim, pode-se, epistemologicamente, dizer que assistir é cogitar, imaginar, pensar, dando à prática de cuidar sentidos emocional e racional que estão contidos na ação do cuidado.

Willig (2004) assevera que o cuidar surgiu de forma instintiva no interior das famílias e comunidades. O provento material era responsabilidade do homem e a mulher respondia pela administração da casa e a educação dos filhos, bem como sua alimentação. No contexto familiar, com o passar dos tempos a mulher passou a cuidar dos enfermos da família. Este cuidar era desvinculado de qualquer tratamento médico.

Para Seguro *et al.* (2008), o cuidar é um elemento que está inserido na vida humana, as pessoas cuidam de si e dos outros e, desta maneira, se perpetua de geração em geração. Os autores ressaltam a importância do cuidar para que a espécie humana e a cultura das sociedades sejam mantidas. Por isso, o cuidar vai além de Interpretação etimológica, vai até a prática no cotidiano das pessoas, mesmo que estas não consigam interpretar a amplitude de suas ações.

No decorrer do tempo, os conceitos acerca do cuidar foram se modificando, e na literatura é apresentada uma gama de definições e significados acerca do termo, que abrangem posicionamentos filosóficos, envolvendo o cuidar para atender às necessidades biopsicossociais e espirituais dos indivíduos, bem como o cuidar específico visando à cura, ou a amenização das doenças.

Segundo o Guia Prático do Cuidador do Ministério da Saúde, cuidar é servir, é oferecer ao outro, em forma de serviço, o resultado de seus talentos, preparo e escolhas; é praticar o cuidado, e também é perceber como a outra pessoa é, quais são seus gestos, suas falas, suas dores e suas limitações (BRASIL, 2008).

Sob o aspecto biomédico, fundamentado no paradigma curativista, segundo Seguro (2008), a concepção de cuidar, se limita ao cuidar físico no sentido de buscar a cura para a doença, portanto, centrado no mecanicismo da cura, daí resultando, também, a denominação de paradigma curativista.

3.2.2 Cuidado

O Guia Prático do Cuidador do Ministério da Saúde (2008) aponta o significado de cuidado como sendo atenção, precaução, cautela, dedicação, carinho, encargo e responsabilidade.

Conceituar cuidado tem sido uma preocupação constante de diferentes autores, que buscam dar um cunho pessoal em suas interpretações, a respeito dos significados e das formas como este se processa, revelando o aspecto humano, subjetivo, profissional, e também como uma visão abrangente do cuidado (WILLIG, 2004).

Uma reflexão mais profunda sobre a prática do cuidado, de cunho filosófico e subjetivo, é realizada por Heidegger (1995, p. 263, 264) ao destacar a mensagem traduzida na fábula latina do mito, ao poder expressivo da alegoria de Higino:

certo dia, ao atravessar um rio, Cuidado viu um pedaço de barro. Logo teve uma ideia inspirada. Tomou um pouco de barro e começou a dar-lhe forma. Enquanto contemplava o que havia feito, apareceu Júpiter. Cuidado pediu-lhe que soprasse espírito nele. O que Júpiter fez de bom grado. Quando, porém Cuidado quis dar um nome à criatura que havia moldado Júpiter o proibiu. Exigiu que fosse imposto o seu nome. Enquanto Júpiter e o Cuidado discutiam, surgiu, de repente, a Terra. Quis também ela conferir o seu nome à criatura, pois fora feita de barro, material do corpo da terra. Originou-se então uma discussão generalizada. De comum acordo pediram a Saturno que funcionasse como árbitro. Esse tomou a seguinte decisão que pareceu justa: você, Júpiter, deu-lhe o espírito; receberá, pois, de volta este espírito por ocasião da morte dessa criatura. Você, Terra, deu-lhe o corpo; receberá, portanto, também de volta o seu corpo quando essa criatura morrer. Mas como você, Cuidado, foi quem, por primeiro, moldou a criatura, ficará sob seus cuidados enquanto ela viver. E uma vez que, entre vocês há acalorada discussão acerca do nome, decido eu: esta criatura será chamada Homem, isto é, feita de húmus, que significa terra fértil.

Esta fábula permite inferir que o cuidado acompanhará o ser humano ao longo de sua vida. A ação de moldar o ser humano tornou o Cuidado responsável pela manutenção e zelo do homem na terra.

Para Boff (1999), a ausência do cuidado torna o humano desumano, o indivíduo desestrutura-se, definha, perde o sentido e morre. Se, ao longo da vida, não fizer com cuidado o que empreender, acaba por prejudicar a si mesmo e por destruir o que estiver a sua volta. Então, o cuidado humano é tudo que diz respeito à manutenção da vida do ser humano, em todas as suas dimensões.

Benjumea (2004) conceitua o cuidado como uma sucessão de momentos de cuidado. Cuidado, portanto, não é uma mera execução de tarefas ou a realização de procedimentos prescritos pelo médico. Ele é entendido como uma atividade dinâmica, reflexiva, deliberada e baseada na interação humana. Entre os elementos que constituem uma relação de cuidado se encontram os de um sentimento de implicação ativa, uma disposição genuína para responder, presenciar, interagir e promover o bem estar do outro.

Waldow e Fensterseifer (2011) focam-se, especificamente, no cuidado realizado pela Enfermagem. As autoras asseveram que o cuidado está relacionado com a solidariedade, e estes profissionais podem ser sensibilizados e cultivados pelas pessoas. Em função da proximidade e constância com pacientes e familiares, os profissionais de enfermagem têm condições de praticar e desenvolver uma assistência humanizada.

Ao discorrer o cuidado em saúde, Ayres (2004) atribui esse termo na linguagem do senso comum, como um conjunto de procedimentos tecnicamente

executados para o bom êxito de certo tratamento. O cuidado nomeadamente, nas organizações de saúde, segundo Cecílio e Merhy (2003), devido à natureza do atendimento multidisciplinar, depende da conjugação do trabalho de vários profissionais. Portanto, o cuidado recebido pelo paciente, para os autores, é a somatória de um grande número de pequenos cuidados que vão se complementando entre os vários cuidadores que circulam e produzem a vida do hospital.

Já, a integralidade do cuidado no sistema de saúde, para Cecílio e Merhy (2003), é tarefa de rede, e o hospital é apenas uma parte da rede. Ele não pode se restringir a fazer contrarreferência de pacientes encaminhados. Espera-se uma postura mais ativa na construção destes fluxos, sendo necessária negociação com outros atores extra- hospitalares, como secretarias municipais de saúde, coordenadores de distritos de saúde e com unidades básicas. Isso agrega novas tarefas para os coordenadores de linhas de produção do cuidado.

3.2.3 Cuidador

O significado da palavra cuidador, de acordo Bonnetere e Santos (2008) cuja origem vem do "cuidar+dor", é o cuidar da dor do outro, por isso assumir tal função exige inevitavelmente da pessoa uma série de readaptações e reencontros com sua própria história.

A acepção de amorosidade está presente no conceito de cuidador no guia prático do cuidador, do Ministério da Saúde (Brasil, 2008, p. 10), ao afirmar que este é “um ser humano de qualidades especiais, expressas pelo forte traço de amor à humanidade, de solidariedade e de doação”.

No sentido concreto, a ocupação de cuidador integra a Classificação Brasileira de Ocupações – CBO sob o código 5162 (Brasil, Portaria nº 397 de 2002), que define o cuidador como:

alguém que cuida a partir dos objetivos estabelecidos por instituições especializadas ou responsáveis diretos, zelando pelo bem estar da pessoa assistida. É a pessoa, da família ou da comunidade, que presta cuidados à outra pessoa de qualquer idade, que esteja necessitando de cuidados por estar acamada, com limitações físicas ou mentais, com ou sem remuneração.

Os cuidadores podem ser classificados como cuidador formal e informal (leigo). Cuidador formal é o profissional de saúde que assume formalmente o exercício de uma profissão, pela qual optou de livre vontade e para a qual teve preparação acadêmica e profissional. Os cuidadores formais abrangem os profissionais da área de saúde, como médicos, enfermeiros, psicólogos, fisioterapeutas, fonoaudiólogos (OLIVEIRA; QUEIROZ; GUERRA, 2007; BONNETERE; SANTOS, 2008).

O cuidador formal precisa ter conhecimentos científicos, para perceber como a outra pessoa é, quais são seus gestos, suas falas, suas dores e suas limitações, e a partir destes, ele terá condições de prestar o cuidado de forma individualizada. Ressaltando que o cuidador, ao perceber essas particularidades e necessidades deste sujeito a ser cuidado, poderá praticar o cuidado a partir de suas ideias, conhecimentos, habilidades e criatividade. Esse cuidado deve ir além dos cuidados da forma física, tem que considerar as questões emocionais, a história de vida, sentimentos e emoção do sujeito a ser cuidado (BRASIL, 2008).

Já, os cuidadores informais, em geral são familiares, amigos ou outras pessoas que são solicitadas, ou se dispõem a cuidar do paciente (OLIVEIRA; QUEIROZ; GUERRA, 2007; BONNETERE; SANTOS, 2008). Neste caso, a escolha dos cuidadores é mais complexa, pois envolve mudanças muitas vezes radicais na vida de outra pessoa. O ideal é que toda família, de uma pessoa a ser cuidada, esteja envolvida dividindo as tarefas, mesmo que apenas um fique como o responsável direto, porém se sinta apoiado pelos demais membros da família. Desta forma, todos sairão ganhando, pois não haverá sobrecarga para ninguém e a relação paciente/cuidador certamente será preservada (BONNETERE; SANTOS, 2008).

Para os autores do Guia Prático do Cuidador (Brasil, 2008), o cuidador é um familiar designado pela família, esse geralmente leigo, que assume funções e cuidados para o qual, na maioria das vezes, não é preparado. É importante que a equipe de saúde tenha sensibilidade ao lidar com esses cuidadores. Uma forma importante de ajudar é oferecer informações. Pois as pessoas da equipe de saúde são as que possuem informações e estão mais preparadas para as situações que o cuidador e o sujeito a ser cuidado se encontram.

Ao discorrer acerca do cuidador e cuidar, Coelho e Fonseca (2005) relatam que não basta instruir o cuidador informal sobre o cuidar, o cuidar precisa ser

sentido, pois é mais que um ato, é uma atitude. Já, Carvalho *et al.* (2005) asseveram que à medida que nos aproximamos das relações do cuidado, para verificar as suas dimensões/significados, nos deparamos com o sentido de que existe um ser a ser cuidado, e um indivíduo que cuida. Ao tentar compreender o significado da experiência de cuidar e ser cuidado é preciso ouvir aqueles que vivenciaram tal situação.

As atividades a serem desempenhadas e que fazem parte da rotina dos cuidadores informais são elencadas pelos autores do Guia Prático do Cuidador do Ministério da Saúde (BRASIL, 2008), dentre elas encontram-se: o papel de elo entre a pessoa cuidada, a família e a equipe de saúde; ter disponibilidade para escutar, estar atento e ser solidário com a pessoa cuidada, ajudar nos cuidados de higiene; estimular e ajudar na alimentação; ajudar na locomoção e atividades físicas, tais como: andar, tomar sol e a realização de exercícios físicos. Bem como, estimular atividades de lazer e ocupacionais; realizar mudanças de posição na cama e atividades na cadeira, proporcionar massagens de conforto; administrar medicações, conforme prescrição médica e orientação da equipe de saúde; comunicar a equipe de saúde a respeito de mudanças no estado de saúde da pessoa cuidada. E, também, cuidar de outras situações que se fizerem necessárias para a melhoria da qualidade de vida e recuperação da saúde desta pessoa.

As atividades que o cuidador informal vai realizar devem ser planejadas em conjunto com os profissionais da saúde e com seus familiares. É importante que a equipe de saúde deixe claro ao cuidador sobre alguns procedimentos técnicos que ele não pode executar, tais como: aplicações de injeção no músculo ou veia, curativos complexos, instalação de soro e colocação de sondas. A parceria entre profissionais e cuidadores informais deverá viabilizar a realização das tarefas a ser realizada no domicílio, possibilitando, desta forma, a sistematização relacionada à promoção da saúde, à prevenção de incapacidades e à manutenção da capacidade funcional do cuidador e do sujeito a ser cuidado, evitando-se, assim, a hospitalização ou outras formas de isolamento (BRASIL, 2008).

As pessoas que cuidam, sejam elas profissionais ou familiares, acabam por sofrer um grande desgaste emocional proveniente das preocupações geradas pelo cuidado (FERNANDES; BATISTA; LEITE, 2003).

Esses cuidadores necessitam de apoio de profissionais de saúde. Seima e Lenardt (2011) afirmam que apoiar os cuidadores não significa apenas transmitir informações sobre a doença e orientações gerais referentes ao cuidado.

Segundo Caldas (2002, p. 56) os cuidadores não são “meros cumpridores de orientações padronizadas, pois quando pessoas são tratadas como objetos de prescrições, anulam-se as possibilidades de serem elas mesmas, livres para tomarem decisões e exercitar sua criatividade”.

A necessidade de que o ser humano cuide de si mesmo além de dedicar atenção e cuidado ao outro é ressaltada por Boff (1999). O autor afirma que na inter-relação haverá, para o ato de cuidar do outro, uma recíproca em forma de gratidão, por parte do ser cuidado, ou realização pessoal pelo fato de contribuir para com o cuidado do semelhante.

De acordo com Bonnetere e Santos (2008), o envolvimento prolongado e desestruturado nas atividades do cuidar pode ter um efeito sobre a saúde física e emocional do cuidador, conforme já comprovado através de estudos realizados, cujos resultados mostraram altos índices de depressão, sintomas de estresse, redução no nível da imunidade e aumento na susceptibilidade a enfermidades como resposta a esse desequilíbrio. Esta análise também é válida ao cuidador formal, para que esteja atento aos seus sentimentos, pois ignorá-los muitas vezes acabará comprometendo seu desempenho profissional.

Para Waldow (2008), o ser humano é um ser de cuidado, portanto, todas as pessoas são capazes de cuidar e necessitam igualmente, de serem cuidadas. Porém, a capacidade e a maneira de cuidar serão desenvolvidas de acordo com as circunstâncias da vida de cada sujeito. O ambiente, a cultura, a economia, a política, a religião, podem interferir neste cuidado. É importante estabelecer uma relação de confiança entre cuidador e ser cuidado. Essa relação, afirma a autora, cuidado/cuidador, proporciona a oportunidade de uma relação próxima entre ambos.

Porém, ao exercer o cuidado enquanto profissional de saúde é necessário muita cautela e responsabilidade, além de uma relação de confiança entre ser cuidado e o que cuida. Nessa direção, Leite, Prado e Peres (2010) referem que as práticas de enfermagem especialmente têm-se mostrado ineficientes para atender às necessidades vinculadas à saúde das pessoas, pois não estão orientadas para promover a participação dos sujeitos no enfrentamento de questões relacionadas à sua saúde.

Percebe-se que o cuidar, o cuidado e o cuidador, na contemporaneidade, continuam atrelados à visão tecnicista e biologicista presente na atenção à saúde das pessoas. Entende-se que atualmente existem paradigmas acerca do cuidar que privilegiam a integralidade do sujeito cuidado, não se preocupando unicamente com o aspecto curativista da doença diagnosticada.

É necessário que a equipe de saúde repense suas práticas e competências, para uma reformulação efetiva das práticas cuidativas. Essas precisam estar em consonância com os conceitos do HumanizaSUS, aproximando a teoria e prática no cuidado à saúde, que se mostram distanciadas entre si. Nos conceitos do HumanizaSUS, está envolvida a integralidade do cuidado à saúde, entendida como a promoção, prevenção e recuperação da saúde. A promoção do acolhimento, parte essencial desta proposta, requer do profissional de saúde uma atitude que reconheça e entenda as dificuldades do usuário.

Outra mudança necessária, conforme proposto pelo HumanizaSUS, é a construção de vínculos com o usuário, ou seja, o envolvimento com o outro, respeitando a autonomia dos sujeitos em relação aos seus modos de vida e, sobretudo, considerando o saber do usuário. E, por fim, utilizar-se de diálogo como estratégia de transformação da realidade da saúde.

3.3 OS PRINCÍPIOS DO HUMANIZASUS

Este segmento aborda questões do contexto das políticas de saúde relacionadas ao HumanizaSUS e aos cuidados à saúde, direcionadas à população em geral, da qual fazem parte as crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral e seus cuidadores.

De acordo com Sousa (2008, p. 34) a partir de 1982, concretiza-se no Brasil o Movimento pela Reforma Sanitária, cujas exigências básicas eram, entre outras, a melhoria das condições de saúde da população, “o reconhecimento da saúde como direito universal, a reorientação do modelo de atenção sob a égide dos princípios da integralidade e equidade da atenção”.

Sousa, (2008) relata que, no período pós 1982, houve muitas lutas dos profissionais da saúde, construindo-se assim uma aliança em torno da reforma sanitária. Essa reforma foi legitimada em 1986, na VII Conferência Nacional de Saúde. Nesta época, fixaram-se os princípios de universalidade, integralidade,

igualdade e participação popular. Destacando-se a descentralização, regionalização e hierarquização dos serviços de saúde com um comando único e financiamento em cada esfera de governo, com a participação complementar da iniciativa privada. As questões inerentes à saúde pública foram concretizadas com a criação do Sistema Único de Saúde (SUS), regulamentado em 1990, por meio da Lei 8080/90. Esta lei define a organização, direção e gestão dos serviços de saúde, determinando a participação comunitária na gestão do sistema e a forma de sustentação financeira da saúde.

De acordo com o autor *op cit.* o SUS é definido como um sistema hierarquizado, com diferentes níveis de complexidade, que devem articular-se entre si. O primeiro nível compreende as medidas básicas de saúde, responsáveis por grupos de famílias nas suas áreas de abrangência, onde recebem atenção integral à saúde – as unidades básicas. A atenção secundária é representada pelos serviços ambulatoriais de especialidades, serviço de apoio diagnóstico e terapêutico; em algumas situações compreende os serviços ambulatoriais e hospitalares. O terceiro nível compreende os serviços ambulatoriais e hospitalares. Essa organização objetiva que os atendimentos ocorram nos espaços adequados para prestação de serviços de saúde, e para organização deste fluxo de usuários, utilizando-se de referência e contrarreferência.

Para Backes *et al.* (2012), com o passar dos anos o SUS tem ampliado significativamente a cobertura e acesso. Dentre essas conquistas destaca-se o Ministério Público, como entidade civil na defesa em caráter público do SUS, possibilitando a garantia da continuidade da integração de diversas políticas públicas, favorecendo desta forma a população.

Outra iniciativa governamental consistiu na criação da Política Nacional de Humanização (PNH) em 2003, que, dentre outros objetivos, visa à melhoria na qualidade da assistência e a redução dos custos com as longas permanências. Associado a este, foi elaborada a Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde, regida por princípios básicos de cidadania, que asseguram a qualquer cidadão o direito ao ingresso digno no sistema de saúde, seja ele público ou privado (BRASIL, 2013b).

De acordo com Waldow e Borges (2011, p. 415), o termo humanização aparece na primeira década do século XXI, em decorrência das recomendações do Ministério da Saúde que propõe uma Política Nacional de Humanização. Segundo

as autoras, humanizar significa “tornar humano, dar condição humana, humanizar”. Humanizar também é definido como: “tornar benévolo, afável, tratável” e ainda “fazer adquirir hábitos sociais polidos, civilizar”. Já, humano significa “bondoso, humanitário”. Portanto, é fundamental para a humanização a preocupação com o outro, é afirmar o humano na ação e isso envolve cuidado, porque só o ser humano é capaz de cuidar no sentido integral.

Santos Filho (2012, p. 1000) entende que a proposta da Política Nacional de Humanização (PNH) coincide com os próprios princípios do SUS, enfatizando a necessidade de assegurar atenção integral à população e estratégias de ampliar a condição de direitos e de cidadania das pessoas. Avançando na perspectiva da transdisciplinaridade, propõe uma atuação que leve à “ampliação da garantia de direitos e o aprimoramento da vida em sociedade”.

Para o autor *op cit.*, a política de humanização parte de conceitos e dispositivos que visam à reorganização dos processos de trabalho em saúde, com a ideia central de transformações nas relações sociais, que envolvem trabalhadores e gestores em suas experiências de organização e condução de serviços. Ocorrendo transformações nas formas de produzir e prestar serviços à população. Por outro lado, na gestão, busca-se a implementação de instâncias colegiadas e horizontalização das "linhas de mando", valorizando a participação do trabalho em equipe, a chamada "comunicação lateral", e democratizando os processos decisórios, com corresponsabilização de gestores, trabalhadores e usuários.

No campo da atenção, têm-se como diretrizes centrais a acessibilidade e integralidade da assistência, permeadas pela garantia de vínculo entre os serviços/trabalhadores e população, e avançando para o que se tem nomeado como "clínica ampliada", capaz de melhor lidar com as necessidades dos sujeitos. Para propiciar essas mudanças, almejam-se também transformações no campo da formação, com estratégias de educação permanente e de aumento da capacidade dos trabalhadores para analisar e intervir em seus processos de trabalho (SANTOS FILHO, 2012).

Portanto, segundo o documento base para Gestores e Trabalhadores do SUS (Brasil, 2010), no HumanizaSUS, existem objetivos centrais que devem permear a atenção e a gestão em saúde. Exemplos que se podem destacar: a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde, a responsabilização e vínculo efetivos dos profissionais para com o usuário; o seu

acolhimento em tempo compatível com a gravidade de seu quadro, reduzindo filas e tempo de espera para atendimento; a garantia dos direitos dos usuários do SUS; a garantia de gestão participativa aos trabalhadores e usuários; estratégias de qualificação e valorização dos trabalhadores, incluindo educação permanente, entre outros.

Os valores que norteiam a política HumanizaSUS compreendem os sujeitos em corresponsabilidade, estabelecendo, desta forma, a construção de redes de cooperação e a participação coletiva. É nesse contexto que se destaca a implementação de ações e metas constituintes da Política Nacional de Humanização (BRASIL, 2010).

O documento base para gestores e trabalhadores do SUS – HumanizaSUS, apresenta os principais objetivos que norteiam este programa (BRASIL, 2010, p. 18):

- Valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores;
- Fomento da autonomia e do protagonismo desses sujeitos e dos coletivos;
- Aumento do grau de corresponsabilidade na produção de saúde e de sujeitos;
- Estabelecimentos de vínculos solidários e de participação coletiva no processo de gestão;
- Mapeamento e interação com as demandas sociais, coletivas e subjetivas de saúde;
- Defesa de um SUS que reconhece a diversidade do povo brasileiro e a todos oferece a mesma atenção à saúde, sem distensão de idade, raça, origem, gênero e orientação sexual;
- Mudança nos modelos de atenção e gestão em sua indissociabilidade, tendo como foco as necessidades dos cidadãos, a produção de saúde e o próprio processo de trabalho em saúde, valorizando os trabalhadores e as relações sociais no trabalho;
- Proposta de um trabalho coletivo para que o SUS seja mais acolhedor, mais ágil, e mais resolutivo;
- Compromisso com a qualificação da ambiência, melhorando as condições de trabalho e de atendimento;
- Compromisso com a articulação dos processos de formação com os serviços e práticas de saúde;
- Luta por um SUS mais humano, porque construído com a participação de todos e comprometido com a qualidade dos seus serviços e com a saúde integral para todos e qualquer um.

Para alcançar esses objetivos faz-se necessário resgatar os fundamentos básicos que norteiam as práticas de saúde no SUS, que é o reconhecimento de gestores, trabalhadores e usuários. A construção de espaços como roda de conversas e colegiados, bem como a construção de redes solidaria e interativas com análise e atendimento de demandas e interesses, com troca de saberes de diferentes sujeitos.

Nos serviços de saúde, o cuidado e a humanização têm sido alvo de grande interesse. Neste aspecto, o trabalhador adquire destaque especial, pois desenvolve atividades assistenciais com o ser humano em situações de vulnerabilidade. Muitas vezes suas ações ultrapassam as expectativas, o ser humano passa a ser visualizado na sua integralidade. Nas práticas de saúde, mais especificamente, nas instituições hospitalares, existem programas e construção de espaços para melhoria da qualidade dos serviços relacionados ao atendimento. Com vistas à construção destes espaços, destaca-se o Grupo de Trabalho de Humanização (GTH).

Na instituição hospitalar, local do presente estudo, o Grupo de Trabalho de Humanização, foi implantado em 2000, por exigência do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar – PNHAH, do Ministério da Saúde (BRASIL, 2001). O grupo foi formado por membros indicados pelo gestor. Em 2003, o grupo sofreu uma reestruturação e passou a trabalhar com os valores que norteiam a PNH.

Desde 2005 o grupo *op cit.* atua em parceria com o Colegiado Gestor e do Grupo de Implantação das Unidades Funcionais – GIUF. Em 2008, com o intuito de polarizar a PNH na instituição, passaram a integrar o grupo dois funcionários de cada Unidade Funcional (UF). Para fortalecer esta estratégia, foram implantadas, em parceria com o GIUF e os Diretores da instituição, as metas de humanização em cada UF. O Comitê de Humanização investiu na construção de rodas de conversa que provocaram mudanças nos processos coletivos, buscando a integração das categorias e a valorização dos profissionais. A participação destes na discussão dos processos de trabalho gerou a valorização dos trabalhadores, no sentido de inserir os cuidadores familiares nos cuidados ao paciente. Esta abertura dos profissionais e usuários trouxe maior corresponsabilização no cuidado.

Sobre a Política Nacional de Humanização, Santos Filho (2012) afirma que se observa uma diversidade de iniciativas, que podem ser abordadas como variáveis independentes, interligadas, e que podem influenciar mudanças significativas em indicadores complexos; mudanças que dificilmente poderiam ser explicadas em uma relação linear de (uni) causa-efeito. Por exemplo, mudanças observadas no tempo de internação de usuários (redução do tempo de permanência no hospital) podem ser estudadas como um "fenômeno complexo", não resultante apenas de uma intervenção única, mas explicadas a partir de um modelo que incorpore diferentes variáveis (extraídas das iniciativas de humanização) e suas inter-relações.

Com relação às políticas públicas adotadas pelo Sistema Único de Saúde (SUS) em hospitais, Mitre *et al.* (2012), afirmam que estas têm passado por sucessivas transformações, buscando reafirmar a saúde como direito universal. O acolhimento, diretriz operacional da Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão do SUS (HumanizaSUS), vem ganhando contornos próprios e relevância na Atenção Primária à Saúde (APS) para garantir acesso humanizado e resolubilidade às demandas de saúde dos usuários e das comunidades no Brasil.

Os autores *op cit.* relatam a realização de uma análise crítica da produção bibliográfica, no Brasil, no período de 1989 a 2009, sobre o acolhimento na operacionalização e qualificação do SUS na Atenção Primária à Saúde (APS), a partir de consulta realizada nas bases de dados SciELO, Lilacs e Medline. Os resultados apontaram avanços na ampliação do acesso aos serviços da APS e profissionais de saúde mais sensíveis às necessidades dos usuários e comunidades. A ausência de articulação em redes integradas, o excesso de demanda, o modelo biomédico hegemônico, a ausência de capacitação e de espaços democráticos e reflexivos para reorganizar o processo de trabalho em saúde têm colocado em questão, de modo cada vez mais incisivo, a potencialidade desta diretriz na operacionalização e qualificação do SUS.

Em meados da década de 1990, segundo Mitre *et al.* (2012) o acolhimento, ganha o discurso de inclusão social em defesa do SUS e passa a ser entendido como um dispositivo capaz de disparar reflexões e mudanças na organização dos serviços de saúde. Na retomada do acesso universal, no resgate da equipe multiprofissional e na qualificação das relações entre usuários e profissionais de saúde.

Neste aspecto, o acolhimento passa a integrar o discurso oficial do Ministério da Saúde, configurando-se como uma das diretrizes de maior relevância da PNH para operacionalização do SUS, que propõe o protagonismo de todos os sujeitos envolvidos no processo de produção de saúde. Para tanto, se faz necessária à reorganização dos serviços, a partir da problematização dos processos de trabalho, além de mudanças estruturais na forma de gestão, ampliando espaços de discussão, de escuta e de decisões coletivas (MITRE *et al.*, 2012).

No entanto, pode-se ainda observar nas decisões relacionadas ao sistema de saúde no Brasil, o modelo biomédico, historicamente adotado pelo sistema de saúde brasileiro. Para Mitre *et al.* (2012), tratando sobre o modelo biomédico, a assistência

de saúde é centralizada no ato prescritivo de produzir procedimentos (consultas, exames, medicamentos, curativos, vacinas, entre outros), desconsiderando o processo saúde-doença e a subjetividade dos sujeitos. O processo de trabalho deste modelo preconiza a concepção biológica e mecanicista do processo saúde-doença, na qual a doença é vista como uma perturbação no funcionamento normal, pois cabe aos profissionais de saúde o papel de intervir, física ou quimicamente para corrigir este defeito ou disfunção. Neste sentido, passam a dar assistência por meio de procedimentos técnicos, protocolos, prescrições, e ao mesmo tempo cobram a obediência dos usuários.

O que o HumanizaSUS preconiza é a mudança deste modelo tecnicista, pois a doença não pode ser vista como um mau funcionamento do organismo, mas sim como uma condição de adoecimento onde o sujeito procura os serviços de saúde para sua recuperação. Trata-se, de mudanças nas práticas cotidianas dos serviços de saúde, onde os usuários são considerados sujeitos do processo do cuidado. Os profissionais precisam compreender que os fatores implicados e as escolhas terapêuticas, bem como a adesão pelo tratamento devem estar relacionados com a satisfação para com o serviço e as respostas às necessidades de saúde. Em se tratando de acolhimento, quando os profissionais são capacitados para uma escuta ativa e qualificada às suas demandas, possibilita a autonomia, a cidadania e a responsabilização na produção do cuidado à saúde (BRASIL, 2003).

Assim sendo, na construção de um novo modelo assistencial, capacitando os sujeitos no cuidado à saúde, o acolhimento, destaca-se como um processo em construção no SUS, que deve ser capaz de incluir os usuários nos serviços e, ao mesmo tempo, potencializar os profissionais de saúde e gestores na construção de espaços democráticos, éticos e reflexivos para a construção de um novo modelo. Com essas questões, espera-se que a temática sobre o cuidado contemple algumas iniciativas, valores, pensamentos capazes de melhorar o contato humano. É um grande desafio para quem exerce o cuidado na sua totalidade, física, psíquica, social e espiritual.

Esta concepção de cuidado, se expressa na fala de Pessini (2002), *apud* Bettinelli, Waskiewicz e Erdmann (2003, p. 233):

quem cuida e se deixa tocar pelo sofrimento humano torna-se um radar de alta sensibilidade, se humaniza no processo e para além do conhecimento científico, tem a preciosa chance e o privilégio de crescer em sabedoria.

Essa sabedoria nos coloca na rota da valorização e descoberta de que a vida não é um bem a ser privatizado, muito menos um problema a ser resolvido nos círculos digitais e eletrônicos da informática, mas um dom, a ser vivido e partilhado solidariamente com os outros.

Richert, Lins e Collet (2007) asseveram que as pessoas envolvidas neste processo de cuidar necessitam compreender que humanizar não é uma técnica ou artifício, e sim um processo vivencial que permeia toda a atividade das pessoas que assistem o paciente, realizando desta forma o tratamento que ele merece como pessoa humana, dentro das circunstâncias em que se encontra naquele momento onde está sendo cuidado. Ao refletir sobre o cuidado humano e a humanização no atendimento nos setores de saúde, mais especificamente nas Instituições Hospitalares, depara-se com o descaso e a falta de humanização no atendimento. E foi neste cenário atual que o Ministério da Saúde, através da Secretaria de Atenção à Saúde e o Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização, formularam um documento base para gestores e trabalhadores do SUS, o HumanizaSUS.

As fiscalizações nas instituições de saúde, envolvendo os gestores e trabalhadores, são realizadas com base no documento acima citado. Ancorado neste documento, os representantes do Ministério da Saúde, afirmam que um dos aspectos que mais tem chamado à atenção, quando estão avaliando os serviços, é o despreparo dos profissionais e demais trabalhadores para lidar com a dimensão subjetiva que toda prática de saúde supõe. Relacionado a esse aspecto, outro fator que se destaca é a presença de modelos de gestão centralizados e verticais, desapropriando o trabalhador de seu próprio processo de trabalho (BRASIL, 2010).

Ainda neste documento do Ministério da Saúde sobre as estratégias de atendimento humanizado do SUS, a humanização é vista como a valorização dos diferentes sujeitos implicados no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores. Esses valores que norteiam essa política são a autonomia e o protagonismo dos sujeitos, a corresponsabilidade entre eles, o estabelecimento de vínculos solidários, a construção de redes de cooperação e a participação coletiva no processo de gestão. Declaram que essa tarefa de humanização convoca a todos: gestores, trabalhadores e usuários (BRASIL, 2010).

Para Collet e Rozendo (2003), humanizar passa a ser responsabilidade de todos, individual e coletivamente. No Setor de Saúde, humanizar é ir além da competência técnico, científica e política dos profissionais, compreende o

desenvolvimento da competência nas relações interpessoais que precisam estar pautadas no respeito ao ser humano, no respeito à vida, na solidariedade, na sensibilidade de percepção das necessidades singulares dos sujeitos envolvidos.

Por outro lado, a desumanização está presente nas relações interpessoais. Bettinelli, Waskievicz e Erdmann (2003) afirmam que o distanciamento existente entre o profissional e o paciente pode ser o ponto inicial que desencadeia a desumanização do cuidado. É preciso repensar na flexibilidade do profissional na utilização de normas e rotinas e rever os protocolos rígidos utilizados no ambiente hospitalar. Ao falar sobre a humanização nas instituições de saúde, Henriques, Barros e Moraes (2011) relatam que quando ocorrem mudanças no campo pessoal e profissional, nenhuma técnica, por mais sofisticada, consegue substituir o cuidado, a cordialidade e o carinho nas relações humanas.

Várias estratégias podem ser realizadas para que ocorram mudanças significativas nas Instituições de Saúde. Reichert Lins e Collet (2007, p. 205) comentam que nesse contexto, a humanização representa um conjugado de “iniciativas que visa à produção de cuidados em saúde capaz de harmonizar a melhor tecnologia disponível com promoção de acolhimento, respeito ético e cultural” ao paciente, de ambientes de trabalho adequado ao bom exercício de saúde e usuário.

Bettinelli, Waskievicz e Erdmann (2003) asseveram que quando uma pessoa é internada para o tratamento, em um hospital, passa a viver, por conta da impessoalidade do ambiente, do temor do desconhecido e frieza dos procedimentos, momentos de fragilidade e preocupação. Raramente é informado sobre sua saúde, mal sabe o nome e indicação dos medicamentos que lhes são administrados. Por si só, o ambiente hospitalar gera insegurança e ansiedade. Os profissionais, na verdade, não fazem questão de abrir espaço e repartir com seus pacientes a responsabilidade de cuidar de sua vida e gerir seu destino.

Refletindo sobre esse assunto, a prática educativa deve promover o acolhimento necessário, respeitando a autonomia dos sujeitos com relação aos seus modos de vida. E nesta relação do sujeito cuidado e do sujeito cuidador, é necessário uma aproximação com esses sujeitos. Em se tratando de humanização no atendimento hospitalar, Bettinelli, Waskievicz e Erdmann (2003), destacam que não se pode avaliar a humanização somente com dados quantitativos. Ela se

assenta na retomada de valores, de princípios éticos e de aspectos intrínsecos ao significado da vida que cuidamos.

3.4 EMPODERAMENTO DOS CUIDADORES E USUÁRIOS

Os profissionais da Saúde possuem conhecimentos importantes em atividades relacionadas ao cuidado, as quais podem ser realizadas em hospitais, unidades de saúde, ambulatorios, creches, escolas, empresas e domicílios. Cabe destacar que essas atividades relacionadas ao cuidado, não abrangem somente sujeitos doentes ou internados em instituições hospitalares, mas também práticas educativas relacionadas ao cuidado humano. Neste sentido, destaca-se a importância atribuída à filosofia da promoção da saúde e do *Empowerment* (PEREIRA *et al.*, 2011).

Para Teixeira (2002), *Empowerment* constitui-se um termo da língua inglesa de difícil tradução para o português, cuja significação utilizada é empoderamento, muitas vezes, traduzida como fortalecimento e fortemente vinculada à perspectiva da promoção da saúde.

Sobre a conceituação da “promoção da saúde”, convém esclarecer que ela decorre de discussões realizadas na Conferência Internacional para a Promoção da Saúde, em 1986, na cidade de Ottawa, Canadá. As deliberações deste encontro foram reunidas no documento denominado “Carta de Ottawa”, que estabeleceu o conceito de Promoção de Saúde como sendo: o processo de capacitação e de fortalecimento das pessoas para melhorar suas condições de saúde e os fatores determinantes e condicionantes da saúde. O documento também indica as Estratégias Básicas para a Promoção da Saúde que, em síntese, são: interceder para que os fatores determinantes e os ambientes da saúde sejam favoráveis; proporcionar igualdade de oportunidades e de recursos no controle dos fatores determinantes da saúde, e a mediação dos diferentes interesses na comunidade (WHO, 1986).

A “Carta de Ottawa” define também as Áreas de Ação Prioritárias para a Promoção da Saúde, considerando a formulação de políticas públicas saudáveis, a criação de ambientes que apoiem a saúde, o fortalecimento das ações comunitárias direcionadas para a saúde, o desenvolvimento das habilidades pessoais, e a reorientação dos serviços de saúde (WHO, 1986).

As deliberações ocorridas na Conferência Internacional para a Promoção da Saúde repercutiram no Brasil, sendo que a Constituição Federal de 1988 mencionou com mais ênfase a questão da saúde pública. Além disso, cabe ressaltar que a Política de Promoção da Saúde foi aprovada no Brasil, em março de 2006, por meio da Portaria nº 687 do Ministério da Saúde, tendo com objetivo geral:

(...) promover a qualidade de vida, reduzir vulnerabilidades e riscos à saúde, relacionados aos seus determinantes e condicionantes e modos de viver, condições de trabalho, habitação, ambiente, educação, lazer, cultura, acesso a bens e serviços essenciais (BRASIL, 2006, p.17).

Para Silva (2010, p.18), “promover a saúde é capacitar comunidades para a melhoria da qualidade de vida”. Por meio do desenvolvimento de uma cultura de saúde baseada nos princípios de solidariedade, equidade, ética e cidadania, que permitam a qualidade de vida do cidadão brasileiro, potencializando as ações desenvolvidas pelo setor saúde e a busca pela “realização do homem como sujeito de sua própria história”.

Segundo Carvalho e Gastaldo (2008 p. 2030), no Brasil, a Promoção à Saúde mostra-se presente em diferentes projetos, “merecendo destaque o seu papel estruturante na proposta de Vigilância à Saúde, junto ao Projeto Cidades Saudáveis, na Educação em Saúde e em inúmeros projetos de reorganização da rede básica vinculados ao Programa Saúde da Família”. Esses modelos de atenção promovem o conhecimento e empoderamento dos usuários dos sistemas de atenção à saúde.

Segundo os autores *op cit.*, a participação da comunidade nos processos decisórios e nas atividades de planejamento e na implementação das ações de saúde constitui-se como uma das estratégias centrais da Promoção em Saúde. Nestes processos decisórios surgem o fortalecimento e atuação dos indivíduos e dos grupos, oferecendo suporte social aos coletivos comunitários no processo de autoajuda e adoção de novas práticas de Educação em Saúde.

Neste contexto, o empoderamento social, para Carvalho e Gastaldo (2008), torna-se uma potente ferramenta para repensar sobre as práticas de educação em saúde. Na concepção da “educação empoderada”, o profissional de saúde, não deve ser um simples repassador de conhecimento e de experiência, nem o usuário dos serviços de saúde, um receptor passivo do que lhe é transmitido. É uma concepção que demanda uma capacidade de escuta do outro.

Como afirma o filósofo e educador Paulo Freire (1997, p. 127):

se (...) o sonho que nos anima é democrático e solidário, não é falando aos outros, de cima para baixo, sobretudo, como se fôssemos portadores da verdade a ser transmitida aos demais, que aprendemos a escutar, mas é escutando que aprendemos a falar com eles. Somente quem escuta paciente e criticamente o outro, fala com ele, mesmo que em certas condições precise falar com ele. O que jamais faz quem aprende a escutar para poder falar como é falar impositivamente. (...) O educador que escuta aprende a difícil lição de transformar os seus discursos, às vezes necessário, ao aluno, em uma fala com ele.

A partir do pressuposto de que o conceito/estratégia de “*empowerment*” constitui um eixo central da Promoção à Saúde, Carvalho (2004 p. 1090) assevera que é preciso buscar a resposta para algumas questões: o que está por trás da categoria “*empowerment*”? Qual a teoria sobre o poder que sustenta este conceito? Os processos de *empowerment* devem voltar-se para mudanças individuais ou coletivas? Qual a consequência do *empowerment* para as relações às equipes de saúde e entre profissionais e usuários dos serviços? Qual a relação entre *empowerment* e a comunidade? Variações nas respostas irão determinar diferentes interpretações do que é Promoção da Saúde.

Este conceito de promoção da saúde só será possível por meio da aproximação dos profissionais da área de saúde, adquirida na relação entre profissional de saúde, paciente/cliente e quando necessário do cuidador. Nesta aproximação, o ambiente, o conhecimento e o respeito desses sujeitos, precisam ser considerados. Uma das formas que podem ser utilizadas para capacitar os pacientes/clientes ou cuidadores ao atendimento domiciliar, é o empoderamento.

Entende-se que tal empoderamento depende de processo de educação continuada das pessoas envolvidas no processo de cuidar, que pode ser realizada por diferentes profissionais da saúde, com conhecimento para tal ação. A educação continuada é a estratégia mais utilizada na área de saúde, principalmente na enfermagem, como modelo acadêmico de extensão baseado no conhecimento técnico e científico direcionado a cada profissional em treinamentos e cursos (PEDUZZI *et al.*, 2009). O enfermeiro especificamente pode utilizar esta estratégia para melhoria da promoção à saúde, pois possui conhecimento científico e prático para orientar esses pacientes/clientes e cuidadores. Para isto, é preciso avaliar constantemente os pacientes/clientes e cuidadores ao indicar modificações necessárias para o desenvolvimento das ações na promoção em saúde.

Para Carvalho (2004, p.1093), o desenvolvimento de práticas e processos que tenham como meta o “*empowerment* comunitário” demanda abordagens educativas que valorizem a criação de espaços públicos (rodas e grupos de discussão, colegiados, gestores, dentre outras), que consigam promover a participação dos indivíduos e coletivos na identificação e na análise crítica de seus problemas, visando à elaboração de estratégias de ação que busquem a transformação do “*status quo*”.

Segundo o autor *op cit.*, essa implementação de práticas e processos do “*empowerment* comunitário” de acordo com os teóricos deste movimento teve influência de Paulo Freire. Este movimento transforma as pessoas e grupos “socialmente excluídos” em “cidadãos portadores de direitos” e do “direito a ter direitos”. (...) O *empowerment* transforma-se, neste contexto, em um ato político libertador.

Pode-se encontrar o empoderamento no nível do cuidado individual, pois Baquero (2012) define este nível, como à habilidade das pessoas ganharem conhecimento e controle sobre forças pessoais, para agir na direção de melhoria de sua situação de vida. Diz respeito ao aumento da capacidade dos indivíduos se sentirem influentes nos processos que determinam sua vida.

A partir dessa compreensão, pode-se afirmar que no processo do cuidar é necessário não só cuidar, mas aprender a cuidar e a se cuidar. Isso implica em ter acesso às informações relacionadas aos saberes no processo do cuidado humano. Incluindo os direitos de cidadania, neste caso estar empoderado significa tomar suas próprias decisões. Para tomar suas próprias decisões, os sujeitos necessitam gerar pensamentos críticos, Baquero (2012, p.35), assevera que:

o empoderamento como processo e resultado, pode ser concebido como emergindo de um processo de ação social no qual os indivíduos tomam posse de suas próprias vidas pela interação com outros indivíduos, gerando pensamento crítico em relação à realidade, favorecendo a construção da capacidade pessoal e social e possibilitando a transformação de relações sociais de poder.

Para se proporcionar o empoderamento, é preciso respeitar as comunidades e seus próprios saberes - um conhecimento comunitário. A própria formação dos profissionais da saúde, não leva em conta esse saber; pelo contrário, lhes é ensinado que eles possuem as respostas para os males das pessoas, o que gera

conflitos com quem é cuidado. O desafio é maior para aqueles que estão no contexto da prática. Abandonar o poder e o controle desses recursos, em favor de um processo de desenvolvimento e planejamento coletivo, não é comum.

Com relação ao processo de empoderamento, existem críticas e reflexões sobre o assunto. É importante avaliar e analisar todos os aspectos. Para Carvalho (2004 p.1094), serviços de Saúde que previnem a doença, que curam e que reabilitam precisam ter como objetivo contribuir para o aumento da capacidade reflexiva e de intervenção de diferentes sujeitos sobre o social. Ao contribuir para a formação de cidadãos saudáveis, conscientes de seu direito e apropriados do “direito a ter direitos”, esses serviços ampliam a possibilidade de ações sociais que atuem positivamente sobre os múltiplos determinantes do processo saúde/doença.

3.5 OS CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Cuidar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral é um ato que pode apresentar muitos desafios para os cuidadores, que incluem a garantia de acesso aos cuidados de saúde e os benefícios sociais. O profissional de saúde, especificamente, o enfermeiro, ao se aproximar do cuidador e da criança ou adolescente com paralisia cerebral, identifica as necessidades e dificuldades, estabelecendo um vínculo e uma relação de confiança com esses sujeitos.

Para Milbrath (2008), quando uma família está se preparando para o nascimento de seu filho, durante a gestação, cria no meio familiar expectativas, desejos e anseios. No entanto, após o nascimento, quando a criança é apresentada à família, e esta não condiz com as expectativas dela, a família passa a enfrentar um processo extremamente difícil. A revelação do diagnóstico e o prognóstico para a família é um momento difícil. É importante, neste momento, que o profissional de saúde esteja preparado para essa revelação de extrema cautela e grande preparo.

O autor *op cit.* assevera ainda que:

a incompreensão, ou até mesmo, em alguns casos, a negação das necessidades especiais decorrentes da paralisia cerebral podem levar a um postergação do início do tratamento, o que se evidencia concomitantemente e ao despreparo dessas famílias para prestar o cuidado à criança. Essas são situações entendidas como fatores prejudiciais para o seu processo de crescimento. As famílias no que se refere ao cuidado apresentam

dificuldades para identificar as necessidades da criança recém-nascida. Portanto, necessitam de apoio dos profissionais da saúde para reconhecê-las o mais cedo possível, amenizando as consequentes sequelas (MILBRATH, 2008 p.17).

Pesquisa realizada por Nunes *et al.* (2007), com o objetivo de identificar o perfil do cuidador de criança com PC e analisar como se sente com suas perdas e agravos na saúde, diante a dependência de uma criança com PC comparado a uma criança normal, concluiu que os cuidadores de crianças com PC, sentem que estas crianças pedem mais ajuda, dependem mais deles e tendem a sentir mais receio pelo futuro de seu filho. Além disso, tal pesquisa apontou que estes cuidadores tendem a ter problemas na saúde física, emocional, nas atividades sociais e financeiras. As atitudes e percepções em torno da Paralisia Cerebral e da deficiência interferem na abordagem terapêutica da criança portadora e dificultam ou impossibilitam a concretização da orientação familiar.

De modo geral, as práticas educativas relacionadas ao cuidado humano, estão centradas na pessoa doente ou naquela incapaz de se cuidar. Neste caso, sempre haverá um sujeito que direciona suas ações para aqueles indivíduos que necessitam desse cuidado. Procuram os serviços de saúde para aprender a cuidar ou acabam aprendendo sozinhas. A família e os cuidadores leigos, também chamados de informais tornaram-se presença significativa no cotidiano destas práticas, tanto nos hospitais, unidades de saúde, quanto participando (in)diretamente no cuidado em nível hospitalar e/ou domiciliar.

Em Educação em Saúde, Souza, Wegner e Gorine (2007) verificaram a necessidade de estudos e reflexões que envolvam o cuidador leigo, o qual normalmente sofre desgaste em sua saúde física, emocional e social, devido à carga advinda da tarefa de cuidar. Para os autores, cuidador leigo é aquele que cuida da pessoa enferma e que não exerce atividade remunerada e/ou profissional.

Ainda sobre o tema, Henriques, Barros e Moraes (2011) afirmam que cuidar de alguém envolve a aceitação do outro e de si mesmo. Contudo, é necessário que os cuidadores assistenciais, que dedicam sua vida para o cuidar/cuidado, bem como os cuidadores leigos, estejam em condições físicas, psíquicas e emocionais adequadas.

O cuidador que permanece em tempo integral junto ao ente cuidado, nas instituições hospitalares, pode fornecer aos profissionais de saúde informações

importantes que ajudam sobremaneira no processo de trabalho. Principalmente, em se tratando de pacientes portadores de necessidades especiais. A ausência de estrutura física adequada para acomodação dos cuidadores nestas instituições deixa muito a desejar na assistência prestada ao paciente e seu familiar.

Para Mello, Ichisato e Marcon (2012), concernente às estruturas físicas, asseveram que as crianças com paralisia cerebral, muitas vezes, podem desenvolver fraqueza muscular, dificuldade no controle entre as musculaturas agonista e antagonista, entre outras alterações que limitam a participação das mesmas em diferentes ambientes. No hospital, algumas crianças e adolescentes possuem dificuldades para locomoção, dependem de cadeira de rodas, não conseguem liberdade de locomoção, devido à carência de adequação da estrutura física.

A Lei Federal Nº 10.098, publicada em 19 de dezembro de 2000, já determinava as normas e critérios para promoção de acessibilidade de pessoas com presença ou mobilidade reduzida. No entanto, verifica-se que esta Lei ainda não é cumprida, tampouco fiscalizada com rigor (BRASIL, 2000).

Contudo, não são somente as barreiras arquitetônicas que dificultam o cuidado a crianças e adolescentes com PC. No ambiente hospitalar é comum encontrar cuidadores/mães com problemas de ordem social, psicológica, emocional e baixa estima decorrentes das experiências vivenciadas diariamente.

Segundo Panhoca e Pupo (2010), a dedicação contínua do cuidador interfere na sua vida. Conforme passa o tempo, aumenta a demanda e a sobrecarga, vivenciada por problemas ou dificuldades que comprometem o estado físico, psicológico e social do cuidador. A dedicação do cuidador é muito importante para a continuidade dos cuidados no contexto domiciliar. Diante desse fato, é primordial o desenvolvimento de orientações direcionadas ao cuidado familiar, pois esta responsabilidade depende de educação e acolhimento.

Para uma melhor compreensão do cotidiano destes sujeitos, Santana e Rabinovich (2012) explicitam a concepção deles sobre a condição da criança com deficiência, a insegurança quanto à realidade atual, aliadas à incerteza quanto ao futuro da criança e de si mesmo. Essas questões geram, nos cuidadores, grandes dificuldades, para realização de projetos, a curto e médio prazo. Isso torna cada vez mais complexa a elaboração de um planejamento direcionado ao seu próprio

desenvolvimento de cuidador. O que pode causar nos cuidadores alterações a níveis emocionais e psicológicos.

Nessa perspectiva, Mello, Ichisato e Marcon (2012), referindo-se às crianças com paralisia cerebral, afirmam que independente do profissional que atende, elas necessitam que sua mãe/cuidadora esteja próxima e, não seja apenas uma prestadora dos cuidados no dia a dia, mas uma peça fundamental em sua vida.

A evolução da Criança com Paralisia Cerebral, segundo Camargo *et al.* (2009), resulta da participação familiar, notadamente da atuação da mãe junto à criança, e da forma como a família se coloca frente ao problema. Essa associação está relacionada ao conceito de que o resultado do tratamento é otimizado, quando a família é participativa. A evolução da criança, seus ganhos e aprendizados são compreendidos como responsabilidade familiar e com isso surge o elemento do cuidador leigo na interação enfermeiro/paciente.

3.6 QUALIDADE DE VIDA DOS CUIDADORES INFORMAIS

Neste tópico da Revisão de Literatura, são apresentados os conceitos e percepções acerca de qualidade de vida. Diversas são as definições de qualidade de vida (QV) e, a maioria delas reflete as condições de vida desejadas pelas pessoas de maneira individual, na família, trabalho, comunidade, saúde e bem estar.

Segundo Vasconcelos (2009, p.15,16), o grupo *World Health Organization Quality of Life Group* da Organização Mundial da Saúde (OMS) definiu Qualidade de Vida como “a percepção do indivíduo sobre a sua posição na vida, no contexto da cultura e dos sistemas de valores e preocupações”. Ou seja, cada sujeito vive na sociedade conforme seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações vivenciadas. Além da satisfação ou insatisfação encontrada por esse sujeito na relação familiar, sentimental e social.

Para Costa Neto e Araújo (2003), a qualidade de vida tem caráter tanto subjetivo, porque é experimentado pelo indivíduo, como objetivo por ser passível de observação. Segundo Oliveira *et al.* (2008, p.16) os conceitos de saúde e qualidade de vida se misturam, sendo considerado bem-estar físico, psíquico, socioeconômico e cultural – e a prioridade na busca da cura de qualquer doença ou na busca pela saúde, em seu âmbito mais abrangente, a melhora de qualidade de vida.

Diante do pensamento acima exposto, entende-se que as percepções sobre o estado de saúde e a cura da doença interferem na definição de qualidade de vida, por parte dos sujeitos. Essa relação de cuidado e cura também pode reporta-se ao cuidador familiar, pois ele anseia pela cura de quem é cuidado, para que ambos possam gozar de saúde e qualidade de vida.

O cuidado com a vida e com o semelhante, para Oliveira (2008, p. 276), brota na medida em que se avalia a importância da missão do cuidador, pois é mister a “dedicação de tempo, que inclui renúncias, sentido de responsabilidade, de buscas, de envolvimento com o sofrimento e de acreditar no sucesso com a vida”.

Vasconcelos (2009 p.16) assevera que a qualidade de vida é “um fenômeno subjetivo baseado na percepção que tem uma pessoa de vários aspectos das experiências da vida, incluindo as características pessoais, condições objetivas de vida e percepção do outro”. Segundo o autor, todas as crianças possuem direito de viver com qualidade de vida. No entanto, percebe-se que esse direito nem sempre é alcançado, principalmente quando essas possuem patologias como a paralisia cerebral, por ser uma enfermidade que compromete seu bem-estar.

Segundo o autor *op cit.* o processo de reabilitação e tratamento das crianças com PC depende do empenho dos familiares, cuidadores e profissionais responsáveis para estimulação precoce, terapêutica farmacológica e quando necessário tratamento clínico ou cirúrgico. Processo este que demanda tempo, custo e disponibilidade. Desta forma, devem-se utilizar meios para proporcionar uma melhor qualidade de vida para a criança e seu familiar.

Qualidade de vida implica na avaliação de como o indivíduo vive, e para a realização desta avaliação existem diversos instrumentos, classificados em três categorias: os que avaliam qualidade de vida geral; qualidade de vida ligada à saúde e qualidade de vida específica. Dessa forma, os instrumentos são classificados em genéricos e específicos, sendo os primeiros aplicáveis a uma grande variedade de população; não especificam a patologia e são mais apropriados em estudos epidemiológicos, planejamento e avaliação do sistema de saúde. Quanto aos instrumentos específicos, são utilizados para avaliar a QV cotidiana dos indivíduos (adultos ou crianças) ou pessoas em condições de doença, agravos ou intervenções médicas (FLECK *et. al*, 1999; MINAYO; HATZ; BUSS, 2000; VASCONCELOS, 2009).

Os instrumentos existentes para a mensuração de QV, na sua maioria, questionários com questões fechadas (quantitativas), são muito importantes para desenvolver pesquisas, pois facilitam as análises. Porém, outra forma de avaliação da QV sistemática é a qualitativa, em que é possível avaliar a percepção do indivíduo, em seu contexto pessoal, social e econômico. Aspectos que favorecem a abordagem das dimensões que não são focadas nos questionários estruturados (VASCONCELOS, 2009).

Ao referir-se sobre a qualidade de vida do cuidador de criança e adolescentes com paralisia cerebral, é preciso conscientizar-se de que ambos, cuidador e ser cuidado possuem uma relação muito próxima e a alteração da qualidade de vida de um, pode interferir na qualidade de vida do outro. As crianças com PC devido a sua patologia apresentam lesão cerebral, podendo apresentar atraso no desenvolvimento de padrões de movimentos, como posturais ou posicionais, gerando desequilíbrios. Essas alterações podem comprometer o bem-estar da criança com PC em relação aos aspectos físicos. O cuidador, nesse caso precisa de conhecimentos e habilidades, e o esforço para atingir esse intento, pode levá-lo a esquecer de si mesmo, concentrando-se em quem é cuidado e prejudicando a sua própria qualidade de vida.

Vasconcelos (2009), em seu estudo, envolvendo pais/cuidadores de crianças com paralisia cerebral, relata que a negação destes pelo filho deficiente ocorre devido aos estigmas impostos pela sociedade. Os cuidadores/familiares são afetados pelo preconceito, e essa negação interfere na assistência em casa. Neste sentido, os profissionais da saúde precisam desenvolver estratégias educativas com o foco na promoção da saúde e melhoria da qualidade de vida desses cuidadores e ser cuidado.

Segundo o Guia Prático do Cuidador do MS (Brasil, 2008 p. 13):

a tarefa de cuidar de alguém geralmente se soma às outras atividades do dia a dia. O cuidador fica sobrecarregado, pois muitas vezes assume a responsabilidade pelos cuidados, soma-se a isso, ainda, o peso emocional da doença que incapacita e traz sofrimento a uma pessoa querida. Diante dessa situação é comum o cuidador passar por cansaço físico, depressão, abandono do trabalho, alteração na vida conjugal e familiar. A atenção e o cansaço sentidos pelo cuidador são prejudiciais não só a ele, mas também à família e à própria pessoa cuidada.

O cuidador se configura como ser humano que precisa de apoio e compreensão para superar as dificuldades acima elencadas. A equipe de saúde, também pode contribuir para amenizar essas adversidades, para isto precisa estar preparada para ajudar a preservar a saúde e aliviar a tarefa do cuidador. É fundamental que o cuidador reserve alguns momentos do seu dia para descansar, relaxar, e praticar algum tipo de lazer, para melhora de sua qualidade de vida.

Rodrigues (2011) enfatiza as relações de cuidar/cuidado, ao afirmar que o processo de cuidar implica diversas adaptações físicas, sociais, cognitivas e emocionais, podendo revelar-se um processo difícil, desgastante e até mesmo vir a comprometer o bem estar do cuidador. Ao assumir esse papel, o cuidador assume cuidados sem alternativa de escolhas, muitas vezes vinculadas a valores culturais e questões moralmente impostas pela sociedade, que resultam em desgaste pessoal ainda maior. É nesta perspectiva que o autor assevera que a sobrecarga do cuidador pode levar ao comprometimento de sua qualidade de vida.

De acordo com o Guia Prático do Cuidador (Brasil, 2008), existem alguns serviços específicos de atenção às famílias e aos cuidadores que podem melhorar a qualidade de vida deles, como a oferta de serviços de referência e contrarreferência objetivando a inserção dos cuidadores na rede socioassistencial; ações que promovam o convívio e o desenvolvimento de atividade socioeducativas; a troca de experiência entre familiares e/ou profissionais cuidadores, o exercício da escuta e da fala, a elaboração de dificuldades e de reconhecimento de potencialidades.

Dentre as atividades acima citadas destacam-se os grupos de cuidadores, nos quais se promovem a troca de experiências, o diálogo, a aprendizagem e o ensino da arte do cuidar. Nesses grupos, é possível conversar sobre as boas experiências e também falar sobre as angustias, medos e dificuldades. As pessoas do grupo formam uma rede de apoio, uma vez que todos estão unidos pelo mesmo motivo. A equipe de saúde pode ajudar na organização e formação de grupos de cuidadores (BRASIL, 2008).

4 MÉTODOS

A metodologia desenvolvida compreende: o tipo de estudo, o local e os participantes do estudo, os métodos e técnicas para a coleta, registros e análises dos dados, bem como os aspectos éticos respeitados na pesquisa.

4.1 O TIPO DE ESTUDO

Estudo de abordagem mista, que teve como objetivo identificar as percepções de cuidadores familiares acerca do processo de cuidar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, vinculados a um Hospital de Ensino.

Segundo Creswell e Clark (2013, p. 22) o método misto concentra-se “em coletar, analisar e misturar dados quantitativos e qualitativos em um único estudo, ou uma série de estudos. Em combinação, proporciona um melhor entendimento dos problemas de pesquisa do que cada uma das abordagens isoladamente”.

4.2 O CENÁRIO DO ESTUDO

Este estudo foi realizado na Unidade de Internação de Cirurgia Pediátrica e no Centro de Neuropediatria, vinculados a um Hospital de Ensino localizado em Curitiba. O Hospital conta com 663 leitos credenciados pelo SUS, além dos Centros Especializados e Ambulatórios voltados a atendimentos clínicos prestados por diversas áreas da saúde, tais como fonoaudiologia, fisioterapia, neuropediatria entre outras.

A Unidade de Cirurgia Pediátrica é composta por 32 leitos, distribuídos em oito especialidades: Cirurgia Pediátrica Geral, Ortopedia, Otorrinolaringologia, Oftalmologia, Cirurgia Plástica, Urologia, Neurocirurgia e Neuromuscular. As crianças são atendidas por Médicos, Equipe de Enfermagem, Fisioterapeuta, Psicólogo, Nutricionista e professores responsáveis pelo ensino pedagógico, além de estagiários de escolas de ensino.

O Centro de Neuropediatria (CENEP) é um espaço destinado ao atendimento de crianças com patologias neurológicas, como epilepsia, paralisia cerebral, encefalopatias progressivas, síndromes genética, distúrbios psiquiátricos, incluindo autismo e Síndrome de Rett. Conta com uma equipe multiprofissional, formada por

profissionais da Neuropediatria, Ortopediatria, Enfermagem, Psicologia, Linguística, Nutrição, Serviço Social, Fisioterapia, Fonoaudiologia, Terapia Ocupacional, Musicoterapia e Odontologia. O Centro de Neuropediatria viabiliza atendimentos de segunda à sexta feira e faz parte da Unidade Gerencial de Ambulatórios, localizado em anexo ao hospital de ensino.

Tanto a Unidade de Cirurgia Pediátrica como o Centro de Neuropediatria atendem pacientes encaminhados de todas as regiões do Brasil.

4.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Os integrantes do estudo foram 50 cuidadores familiares de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, selecionados no período amostral compreendido de janeiro a março de 2014. A amostra foi constituída por 34 cuidadores, entrevistados no CENEP que estavam acompanhando seus filhos em atendimento ambulatorial e 16 cuidadores de crianças e adolescentes vinculados à Unidade de Cirurgia Pediátrica.

Os critérios de inclusão estabelecidos para seleção dos participantes foram: cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, que estavam presentes no atendimento ambulatorial, e/ou estavam como acompanhantes na Unidade de Internação da Cirurgia Pediátrica, os entrevistados deveriam estar cientes do diagnóstico da patologia.

Consistiram critérios de exclusão, os cuidadores com distúrbios de comunicação, que inviabilizasse a entrevista, bem como os cuidadores que manifestassem o desejo de interromper a pesquisa.

Para selecionar os participantes da pesquisa, optou-se pela abordagem direta por ocasião do atendimento dos pacientes na Unidade de Cirurgia Pediátrica e no CENEP.

No CENEP, tendo em vista que a pesquisadora não pertence à gerência ambulatorial, foi realizada inicialmente uma entrevista com a Enfermeira responsável pelo respectivo Centro, para definição dos dias que as crianças e adolescentes com paralisia cerebral seriam atendidas. Nesta ocasião foi definido pela Enfermeira do respectivo Centro que as entrevistas ocorreriam as segundas-feiras à tarde, no Ambulatório da Neuropediatria de Espasticidade.

Após esta definição e, no dia agendado, a Enfermeira do Setor imprimia o relatório com a relação dos pacientes da Neuropediatria, que seriam atendidos na data pré-estipulada. Com esse relatório em mãos, foram convidados os participantes do presente estudo, sendo apresentados os propósitos do mesmo para os cuidadores responsáveis pelas crianças que aguardavam atendimento. Foi enfatizado aos mesmos que a participação era voluntária e que a opção por não participar não interferiria no seu atendimento.

Na sequência, foi entregue o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido aos cuidadores que aceitaram participar (Apêndice I) para a sua leitura e assinatura.

Durante a coleta de dados, percebeu-se a não adesão de todos os cuidadores que estavam com consultas agendadas para seus filhos. Diante disso, a pesquisadora consultou alguns prontuários e conversou com os cuidadores. Verificou-se que a não adesão, poderia estar relacionada à falta de conhecimento do diagnóstico da patologia ou termos utilizados como: espasticidade ou alteração neurológica. Durante o período amostral foram agendadas 84 consultas, dessas 34 cuidadores que acompanhavam as crianças com PC, participaram do estudo, por atenderem aos critérios de inclusão da pesquisa.

Na Unidade de Cirurgia Pediátrica, por ser a Unidade de trabalho da pesquisadora, não houve necessidade de agendamento para definição e data da entrevista. Sendo convidados a participarem da pesquisa, os cuidadores responsáveis pela criança com PC que estava internada para tratamento ou cirurgia. Utilizou-se a mesma sequência da abordagem que foi utilizado no CENEP, com a apresentação dos propósitos do estudo, participação voluntária e assinatura do termo de consentimento livre e esclarecido. No período estipulado para coleta de dados, a totalidade das cuidadoras que estavam com suas crianças internadas manifestaram conhecimento do diagnóstico de paralisia cerebral de suas crianças e manifestaram o desejo de participarem do estudo.

4.4 MATERIAIS

4.4.1 Questionário semiestruturado

Utilizou-se de questionário (Apêndice 2) composto por 35 questões fechadas (dados quantitativos), que versavam sobre a identificação e características

sociodemográficas dos participantes, saúde física e mental, o sujeito com PC cuidado pelos participantes. Por fim, as questões envolveram aspectos relativos à comunicação e humanização no atendimento voltado ao cuidador e ao sujeito cuidado. As quatro perguntas abertas realizadas (dados qualitativos), integraram o mesmo questionário e abordava o cuidador; buscando saber sobre aspectos relacionados à qualidade de vida do cuidador, a partir do que ele expressa como qualidade de vida e direitos e deveres como cuidador.

No Quadro 1 estão apresentados as variáveis de interesse do estudo para a identificação das características sociodemográficas, de saúde, comportamentais, hábitos de vida dos cuidadores familiares e relacionadas ao conhecimento da doença, bem como, às crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral

QUADRO 1 – VARIÁVEIS DE INTERESSE DO ESTUDO

Características sociodemográficas do cuidador.	Variáveis: faixa etária; gênero; escolaridade; estado civil; religião, condições de trabalho; grau de parentesco com a criança ou adolescente;
Características da saúde, comportamentais e hábitos de vida do cuidador.	Variáveis: saúde; lazer; oscilação da saúde; autoestima afetada; alteração das rotinas diárias; vida pessoal modificada.
Características relacionadas à criança e adolescente com PC e a sua doença.	Variáveis: idade do sujeito com PC ao receber o diagnóstico da doença, conhecimento do cuidador acerca da doença, tempo dispensado no cuidado, assistência recebida, se recebe ajuda financeira; grau de dependência, existência de comunicação entre cuidador e sujeito cuidado.

FONTE: A Autora (2014)

4.4.2 Inventário de Sobrecarga de Zarit

Para avaliação da sobrecarga do cuidador familiar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, nesta investigação, foi eleito o Inventário de Sobrecarga de Zarit - *Caregiver Burden Interview* de Zarit e Zarit (1987), desenvolvido nos Estados Unidos da América. Utilizado inicialmente para avaliar a sobrecarga de cuidadores de idosos demenciados e de adultos com algum tipo de transtorno mental.

Esse instrumento é considerado uma medida de referência e possivelmente um dos instrumentos mais utilizados para avaliar a sobrecarga do cuidador. Pretende avaliar de que forma os cuidadores percebem que sua saúde física e emocional, sua vida social e os recursos financeiros foram afetados, em resultado das obrigações intrínsecas ao seu papel de cuidador (RODRIGUEZ, 2011).

Cabe ressaltar que o Inventário de Sobrecarga de Zarit foi validado em vários estudos e diferentes países, com o objetivo de avaliar a sobrecarga de cuidadores de pessoas dependentes; a sobrecarga do cuidador na atenção primária; cuidadores de pacientes oncológicos; cuidadores primários informais de crianças com doenças crônicas degenerativas, ele tem sido considerado fidedigno, nos estudos em que foi utilizado (MARTÍNEZ-MARTÍN *et al.*, 2007; SEQUEIRA, 2010; ANGARITA; LIZCANO; ARDILA, 2012; PARDO *et al.*, 2014).

O referido instrumento foi traduzido para a língua portuguesa por Scazufca (2002) e validado em pesquisas já realizadas no Brasil, para avaliar cuidadores de idosos demenciados (GARRIDO; MENEZES, 2004). Também, foi utilizado por Santos *et al.* (2010), para investigar a sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Segundo Pardo *et al.* (2014) ainda são escassos os estudos que utilizam o Inventário de Zarit para avaliar cuidadores de crianças dependentes, quando comparados aos desenvolvidos com cuidadores de adultos e idosos.

Esta escala é composta por 22 perguntas que avaliam o impacto da prestação de cuidado na vida do cuidador nos aspectos social, bem-estar físico, emocional e financeiro. As respostas a cada item flutuam entre “nunca ocorre”, na escala considerada pontuação zero, a “sempre ocorre”, pontuando quatro, numa variação de cinco pontos. O escore total é obtido somando todos os itens e varia de zero a 88 pontos; quanto maior o escore, maior a sobrecarga do cuidador.

QUADRO 2 – PONTOS DE CORTE DA ESCALA DO INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DE ZARIT

SOBRECARGA	PONTUAÇÃO
SOBRECARGA PEQUENA	0-20
SOBRECARGA MODERADA	21-40
SOBRECARGA MODERADA A SEVERA	41-60
SOBRECARGA SEVERA	61-88

FONTE: LUZARDO; GORINI; SILVA (2006)

4.5 PROCEDIMENTOS PARA COLETA

Os instrumentos utilizados na coleta de dados foram aplicados pela pesquisadora, precedendo a consulta médica agendada no CENEP e durante a internação na Unidade de Cirurgia Pediátrica.

Foram realizadas duas entrevistas-piloto com o objetivo de avaliar a estrutura do questionário. Não houve necessidade de modificações, pois as questões mostraram-se pertinentes para o desenvolvimento do trabalho e plenamente acessíveis aos cuidadores.

A entrevista foi realizada individualmente, a aplicação do questionário teve a duração aproximada de uma hora para cada participante.

4.6 ANÁLISE DOS DADOS

4.6.1 Análise estatística

Os dados quantitativos foram submetidos à análise estatística descritiva e inferencial, apresentados em tabelas e quadros, para facilitar a visualização dos resultados. As variáveis quantitativas foram expressas por frequências e percentuais, média, mediana e desvio padrão. Aplicou-se o teste estatístico qui-quadrado nas associações de variáveis, considerando-se o nível de significância estatística de 0,05.

4.6.2 Análise de conteúdo

A análise de conteúdo (AC), neste estudo, utilizou o método proposto por Bardin (2011), especificamente, a análise categorial temática. Para a autora a AC é um conjunto de técnicas de análise, adaptável a um vasto campo de aplicação voltado às comunicações interpessoais.

Bardin (2011, p. 123) propõe a organização da AC em torno de três polos cronológicos: (a) pré-análise, (b) exploração do material e (c) tratamento dos resultados e interpretações. Cada fase do roteiro segue regras bastante específicas, podendo ser utilizado tanto em pesquisas quantitativas quanto em pesquisas qualitativas.

No Quadro 3 são apresentadas as operações que compõem cada fase da Análise de Conteúdo.

QUADRO 3 – POLOS CRONOLÓGICOS DA ANÁLISE DE CONTEÚDO

PRÉ-ANÁLISE	EXPLORAÇÃO DO MATERIAL	TRATAMENTO DOS RESULTADOS E INTERPRETAÇÕES
Leitura flutuante; Escolha dos documentos; Formulação dos objetivos.	Operações de codificação: Escolha das unidades de registro; Escolha das regras de contagem; Escolha das categorias.	Operações estatísticas; Síntese e seleção dos resultados; Inferências; Interpretações.

FONTE: ADAPTADO DE BARDIN (2011)

4.7 ASPECTOS ÉTICOS

Este estudo foi realizado em conformidade com a Resolução Conselho Nacional de Saúde 466/2012 respeitando os preceitos éticos de participação voluntária e consentida, por meio do preenchimento do termo de consentimento livre e esclarecido por todos os participantes (BRASIL, 2012).

O projeto foi encaminhado ao Comitê de Ética do Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná e aprovado, conforme parecer CAAE: 21932013.5.0000.0096 de outubro de 2013.

Para preservar o anonimato dos entrevistados, esses foram identificados nos questionários por siglas do seu nome e por números.

5 RESULTADOS

Este título apresenta os resultados quantitativos e qualitativos advindos da coleta de informações, os quais buscam responder ao objetivo geral proposto deste estudo - identificar as percepções dos cuidadores familiares acerca do processo de cuidar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, vinculados a um hospital de ensino.

5.1 CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Os participantes da pesquisa em sua maioria 35 (70%) foram entrevistados no CENEP e, 15 (30%) deles, na Unidade de Cirurgia Pediátrica.

A tabela 1 aponta os resultados da distribuição de frequência das características sociodemográficas dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral.

TABELA 1 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DAS CARACTERÍSTICAS SOCIODEMOGRÁFICAS DOS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Variável	Classificação	n	%
IDADE	Menos de 20 anos	1	2,0
	20 a 29,9 anos	15	30,0
	30 a 39,9 anos	13	26,0
	40 a 49,9 anos	15	30,0
	50 anos ou mais	2	4,0
	Não responderam	4	8,0
	Total	50	100,0
GÊNERO	Feminino	47	94,0
	Masculino	3	6,0
	Total	50	100,0
ESCOLARIDADE	Fundamental Incompleto	11	22,0
	Fundamental Completo	15	30,0
	Ensino Médio	19	38,0
	Ensino Superior	4	8,0
	Não responderam	1	2,0
	Total	50	100,0
ESTADO CIVIL	Casado	36	72,0
	Divorciado	6	12,0
	Solteiro	7	14,0
	Viúvo	1	2,0
	Total	50	100,0

continua...

...continuação			
RELIGIÃO	Católica	31	62
	Evangélica	15	30
	Não definida	1	2,0
	Outro	2	4,0
	Não responderam	1	2,0
	Total	50	100,0
TRABALHO E OCUPAÇÃO	Autônomo sem carteira	7	14,0
	Assinada		
	Desempregado	22	44,0
	Empregado com carteira assinada	10	20,0
	Estudante	1	2,0
	Outras ocupações esporádicas	10	20,0
	Total	50	100,0
MORADIA	Casa alugada	13	26,0
	Casa cedida	2	4,0
	Casa própria	32	64,0
	Mora de favor com familiares	3	6,0
	Total	50	100,0
RECEBE SALÁRIO EMPREGATÍCIO (1SM)*	Não	28	56,0
	Sim	22	44,0
	Total	50	100,0
GRAU DE PARENTESCO	Avó	2	4,0
	Irmã	3	6,0
	Mãe	40	80,0
	Outro	2	4,0
	Pai	3	6,0
	Total	50	100,0

NOTA: 1SM* - um salário mínimo vigente

FONTE: A autora, 2014

Ao se analisarem os dados referentes à caracterização sociodemográfica dos participantes, verifica-se que 15 cuidadores possuem de 20 a 29,9 anos (32,6) e igual número e porcentagem a faixa etária de 40 a 49,9 anos; a idade média dos cuidadores foi de 35,2 anos, mediana 34,5 e desvio padrão 10,6 anos. Dentre os participantes 94% (n=47) são mulheres; 72% (n=36) são casadas; 63,3% (n=31) afirmam-se católicas. Referente à escolaridade 38% (n=19) cursaram o ensino médio; 44% (n=22) são desempregados; 44% (n=28) não recebem salário; 64% (n=32) residem em casa própria. Concernente ao grau de parentesco, 80% (n=40) são mães das crianças com PC.

5.2 CARACTERÍSTICAS DE SAÚDE E HÁBITOS DE VIDA DOS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Na tabela 2 visualiza-se a distribuição de frequência das variáveis: saúde, hábitos de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

TABELA 2 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DAS VARIÁVEIS: SAÚDE, HÁBITOS DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Variável	Classificação	n	%
SAÚDE	Boa	21	42,0
	Excelente	10	20,0
	Muito boa	10	20,0
	Regular	9	18,0
	Total	50	100,0
VIDA PESSOAL MODIFICADA PELO ATO DE CUIDAR	Não	11	22,0
	Sim	38	76,0
	Não responderam	1	2,0
	Total	50	100,0
TAREFAS DIÁRIAS ALTERADAS	Não	11	22,0
	Sim	39	78,0
	Total	50	100,0
AUTOESTIMA AFETADA	Não	39	78,0
	Sim	11	22,0
	Total	50	100,0
LAZER OU ATIVIDADE FÍSICA	Não	30	60,0
	Sim	20	40,0
	Total	50	100,0
OSCILAÇÃO DA SAÚDE	Não	29	58,0
	Sim	21	42,0
	Total	50	100,0

FONTE: A autora, 2014

Na tabela 2 observa-se que 42% dos cuidadores afirma que sua própria condição de saúde é boa; 76% apontam alterações na vida pessoal ocasionadas pelas atividades vinculadas ao ato de cuidar, 78% relatam alterações nas tarefas diárias, 22% percebem mudanças na autoestima; 42% referem oscilação da saúde.

A tabela 3 apresenta a distribuição de frequência das alterações nos hábitos de vida e recebimento de apoio diante das dificuldades dos cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

TABELA 3 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DAS ALTERAÇÕES NOS HÁBITOS DE VIDA DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Variável	n	%*
ALTERAÇÕES NOS HÁBITOS DE VIDA		
Sono	21	42,0
Refeição	14	28,0
Parou de trabalhar	19	38,0
Afazeres domésticos	22	44,0
Lazer	20	40,0
Estudo	9	18,0
Outros	4	8,0

(*) % calculado em relação a 50 casos

FONTE: A autora, 2014

A tabela 3 aponta que as atividades autorrelatadas, como mais prejudicadas são os afazeres domésticos (44%), seguida da qualidade do sono (42%) e lazer (40%).

TABELA 4 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DO RECEBIMENTO DE APOIO DIANTE DAS DIFICULDADES DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Variável	n	%*
APOIO DIANTE DE DIFICULDADES PESSOAIS		
Conversa com familiares	20	40,0
Fica sozinha	9	18,0
Apoio da religiosidade	36	72,0
Ajuda do psicólogo	6	12,0
Outros	3	6,0

(*) % calculado em relação a 50 casos

FONTE: A autora, 2014

Concernente ao recebimento de apoio diante de dificuldades pessoais, 36 cuidadores (72%) buscam apoio na religiosidade.

A tabela 5 apresenta a associação entre as variáveis sociodemográficas e saúde dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

TABELA 5 – ASSOCIAÇÃO ENTRE AS VARIÁVEIS IDADE, ESCOLARIDADE, ALTERAÇÃO DA ROTINA DIÁRIA, AUTOESTIMA AFETADA E OSCILAÇÃO DE SAÚDE DOS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Variável	Classificação	Oscilação da Saúde				Total	Valor de <i>p</i>
		Não		Sim			
		n	%	n	%		
IDADE	Menos de 20	1	100,0	0	0,0	1	0,874
	20 a 29,9	9	60,0	6	40,0	15	
	30 a 39,9	8	61,5	5	38,5	13	
	40 a 49,9	7	46,7	8	53,3	15	
	50 ou mais	1	100,0	0	0,0	1	
ESCOLARIDADE	Fundamental Incompleto	8	72,7	3	27,3	11	0,725
	Fundamental Completo	9	60,0	6	40,0	15	
	Ensino Médio	10	52,6	9	47,4	19	
	Ensino Superior	2	50,0	2	50,0	4	
AUTOESTIMA AFETADA	Não	23	59,0	16	41,0	39	0,793
	Sim	6	54,5	5	45,5	11	

Teste Qui-Quadrado - nível de significância $p < 0,05$

FONTE: A autora, 2014

A tabela 5 indica a associação entre variáveis: idade, escolaridade, alteração da rotina diária, autoestima afetada e oscilação da saúde dos cuidadores de adolescentes e crianças com paralisia cerebral. A faixa etária compreendida entre 40 e 49,9 anos apresentou a maior porcentagem de oscilação da saúde com 53,3% dos participantes. Concernente à escolaridade, os cuidadores com curso superior mostraram uma oscilação da saúde de 50%. Mesmo não ocorrendo associação significativa nas variáveis elencadas na tabela 4, ressalta-se a alta porcentagem dos sujeitos com ensino superior, que apresentaram oscilação da saúde.

5.3 CARACTERÍSTICAS DO CUIDADO E CONHECIMENTO ACERCA DA PARALISA CEREBRAL DO CUIDADOR FAMILIAR

Na tabela 6, é apresentada a distribuição de frequência do conhecimento acerca da doença, conhecimento de programas públicos de auxílio e treinamento, tempo de desempenho do cuidado e horas despendidas no cuidado diário à criança e ao adolescente com paralisia cerebral.

TABELA 6 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA DO CONHECIMENTO ACERCA DA DOENÇA, CONHECIMENTO DE PROGRAMAS PÚBLICOS DE AUXÍLIO E TREINAMENTO, TEMPO DE DESEMPENHO DO CUIDADO E HORAS DESPENDIDAS NO CUIDADO DIÁRIO AO PC

Variável	Classificação	n	%
CONHECIMENTO DO CUIDADOR SOBRE PARALISIA CEREBRAL	Não	15	30,0
	Sim	35	70,0
	Total	50	100,0
CONHECIMENTO DE PROGRAMAS PÚBLICOS	Não	47	94,0
	Sim	3	6,0
	Total	50	100,0
TEMPO DE DESEMPENHO DO CUIDADO	Até 5 anos	15	30,0
	5 a 10 anos	20	40,0
	Mais de 10 anos	15	30,0
	Total	50	100,0
HORAS DESPENDIDAS NO CUIDADO DIÁRIO	Até 6 h.	5	10,0
	Até 12 h.	12	24,0
	Tempo integral	33	66,0
	Total	50	100,0
COMUNICAÇÃO ENTRE CUIDADOR E PC	Boa/alguma dificuldade	40	80,0
	Difícil	2	4,0
	Não há comunicação	3	6,0
	Ótima	4	8,0
	Não responderam	1	2,0
	Total	50	100,0

FONTE: A autora, 2014

Segundo a tabela 6, 70% dos cuidadores afirmam que possuem conhecimento acerca da Paralisia Cerebral. O desconhecimento dos programas públicos de auxílio e treinamento é apontado por 97% (n=47) dos cuidadores. O tempo dispensado, em período integral, para o cuidado equivale a 66% dos participantes. A existência de comunicação entre o cuidador e o ser cuidado é considerada boa com alguma dificuldade por 40 cuidadores (80%).

5.4 CARACTERÍSTICAS CONCERNENTES AO SUJEITO COM PARALISIA CEREBRAL E SUA DOENÇA

A tabela 7 aponta a distribuição de frequência acerca das variáveis: idade do diagnóstico do sujeito com paralisia cerebral, grau de dependência e existência de assistência recebida.

TABELA 7 – DISTRIBUIÇÃO DE FREQUÊNCIA ACERCA DA IDADE DO DIAGNÓSTICO DO SUJEITO COM PARALISIA CEREBRAL, GRAU DE DEPENDÊNCIA E EXISTÊNCIA ASSISTÊNCIA RECEBIDA

Variável	Classificação	n	%
IDADE DA CRIANÇA AO RECEBER O DIAGNÓSTICO	Menos de 15 dias	9	18,0
	15 dias – 1 mês	1	2,0
	2 meses – 6 meses	15	30,0
	7 meses – 1 ano	15	30,0
	2 anos - 3 anos	3	6,0
	Acima de 3 anos	7	14,0
	Total	50	100,0
GRAU DE DEPENDÊNCIA DO PC	Parcial	27	54,0
	Total	22	44,0
	Não responderam	1	2,0
	Total	50	100,0
RECEBE AUXÍLIO GOVERNO PC (1SM)*	Não	21	42,0
	Sim	28	56,0
	Não responderam	1	2
	Total	50	100,0
AJUDA DE CUSTO NÃO GOVERNAMENTAL	Não	20	40,0
	Sim	30	60,0
	Total	50	100,0
MEDICAÇÃO CONTÍNUA	Não Suficiente	6	24,0
	Suficiente	19	76,0
	Total	25	100,0
MEDICAÇÃO	Não Suficiente	2	33,3
	Suficiente	4	66,7
	Total	6	100,0
FRALDAS	Não Suficiente	6	66,7
	Suficiente	3	33,3
	Total	9	100,0
DIETA ESPECIAL	Não Suficiente	5	38,5
	Suficiente	8	61,5
	Total	13	100,0

NOTA: *1Salário Mínimo Vigente

FONTE: A autora, 2014

Na tabela 7, os resultados mostram que 30% dos sujeitos com PC tinham entre dois e seis meses de idade e na mesma proporção entre sete meses e um ano de idade, quando foi realizado o diagnóstico; 55,1% deles apresentam dependência parcial. Identifica-se o recebimento de ajuda de custo por 34 cuidadores (68%) e 30 deles (60%) recebem auxílio financeiro para a compra de medicamentos, materiais e dieta especial para a manutenção do sujeito com paralisia cerebral.

5.5 A SOBRECARGA DOS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL SEGUNDO O INVENTÁRIO DE ZARIT

Concernente a avaliação do grau de sobrecarga, observa-se no Quadro 4 que 24 (48,0%) cuidadores mostram pequena sobrecarga; e 26 (52,0%) grau moderado. O grau moderado a severo e sobrecarga severa não foram atingidos por nenhum dos participantes. A média foi de 19,9; mediana 21, desvio padrão 8,1; com o mínimo de sete e máximo de 36 pontos.

QUADRO 4 – SOBRECARGA DOS CUIDADORES FAMILIARES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL

Sobrecarga	Pontuação	n	%
PEQUENA	0 a 20 pontos	24	48,0
MODERADA	21 a 40 pontos	26	52,0
MODERADA A SEVERA	41 a 60 pontos	0	0,0
SEVERA	61 a 88 pontos	0	0,0
Total		50	100

FONTE: A autora (2014)

Na tabela 8 são apresentados os resultados obtidos no estudo, bem como o valor de p do teste estatístico, ao testar-se a hipótese nula de independência entre a sobrecarga do cuidador e a oscilação da saúde do cuidador versus a hipótese alternativa de dependência.

TABELA 8 – ASSOCIAÇÃO ENTRE OSCILAÇÃO DE SAÚDE E SOBRECARGA DO CUIDADOR (n=50)

Oscilação da Saúde do Cuidador	Sobrecarga do Cuidador				Valor de <i>p</i>
	Pequena		Moderada		
	n	%	n	%	
Não	18	75,0	11	42,3	0,019
Sim	6	25,0	15	57,7	
Total	24	100,0	26	100,0	

Teste Qui-Quadrado - nível de significância $p < 0,05$

Fonte: A autora, 2015

Ao se associar os cuidadores com sobrecarga pequena com cuidadores com carga moderada em relação à probabilidade de ter oscilação na saúde, o resultado indicou que aqueles com carga moderada tem maior probabilidade de ter oscilação da saúde do que trabalhadores com carga pequena.

Na tabela 9 são apresentados os resultados obtidos no estudo, bem como o valor de p do teste estatístico, ao testar-se a hipótese nula de independência entre a sobrecarga do cuidador e o grau de dependência de paralisia cerebral apresentado pela pessoa cuidada versus a hipótese alternativa de dependência.

TABELA 9 – ASSOCIAÇÃO ENTRE SOBRECARGA DO CUIDADOR E GRAU DE DEPENDÊNCIA DE PARALISIA CEREBRAL DA PESSOA CUIDADA (n=50)

Sobrecarga do Cuidador	Grau de dependência do PC				Valor de <i>p</i>
	Parcial		Total		
	n	%	n	%	
Pequena	15	55,6	9	40,9	0,308
Moderada	12	44,4	13	59,1	
Total	27	100,0	22	100,0	

Teste Qui-Quadrado - nível de significância $p < 0,05$

Fonte: A autora, 2015

Ao testar-se a hipótese nula de independência versus a hipótese alternativa de dependência, os resultados encontrados indicam que a sobrecarga do cuidador independe do grau de paralisia cerebral da criança e adolescente, ou seja, não existe associação entre ambos.

A tabela 10 apresenta a associação entre o grupo de cuidadores sem oscilação de saúde, tempo de desempenho do cuidado e sobrecarga do cuidador.

TABELA 10 – ASSOCIAÇÃO ENTRE CUIDADORES SEM OSCILAÇÃO DE SAÚDE, TEMPO DE DESEMPENHO DO CUIDADO E SOBRECARGA (n=50)

Tempo de Desempenho do Cuidado	Sobrecarga				Total	Valor de <i>p</i>
	Pequena		Moderada			
	n	%	n	%		
Até 5 anos	5	56	4	44	9	0,013
5 a 10 anos	12	86	2	14	14	
Mais de 10 anos	1	17	5	83	6	

Teste Qui-Quadrado - nível de significância $p < 0,05$

Fonte: A autora, 2015

Na tabela 9 os resultados indicam que ocorreu associação estatisticamente significativa entre o tempo de desempenho do cuidado e a sobrecarga. Ressalta-se

na tabela 9 que, entre os cuidadores sem oscilação de saúde, com desempenho de mais de 10 anos, 83% tiveram sobrecarga moderada.

Na tabela 11, apresenta-se a associação entre o grupo de cuidadores com oscilação de saúde, tempo de desempenho do cuidado e sobrecarga do cuidador.

TABELA 11 – ASSOCIAÇÃO ENTRE CUIDADORES COM OSCILAÇÃO DE SAÚDE, TEMPO DE DESEMPENHO DO CUIDADO E SOBRECARGA (n=50)

Tempo de Desempenho do Cuidado	Sobrecarga				Total	Valor de <i>p</i>
	Pequena		Moderada			
	n	%	n	%		
Até 5 anos	3	50	3	50	6	0,146
5 a 10 anos	0	0	6	100	6	
Mais de 10 anos	3	33	6	67	9	

Teste Qui-Quadrado - nível de significância $p < 0,05$

Fonte: A autora, 2015

Os resultados da tabela acima indicam que não houve associação estatisticamente significativa entre cuidadores com oscilação de saúde, tempo de desempenho do cuidado e sobrecarga. Contudo, ressalta-se que 100% dos cuidadores com oscilação de saúde, com cinco a dez anos de desempenho do cuidado, apresentam sobrecarga moderada.

5.6 AS PERCEPÇÕES DOS CUIDADORES FAMILIARES ACERCA DO CUIDADO, QUALIDADE DE VIDA E DIREITOS E DEVERES

Os resultados foram organizados, do ponto de vista qualitativo, a partir de um recurso da análise categorial segundo proposto por Bardin (2011), que menciona tal expediente para delimitar as unidades de codificação, a partir da totalidade do texto. Na busca pela objetividade e racionalidade, foram selecionados critérios de classificação focados na “frequência de presença (ou ausência) de itens de sentido”.

O quadro 5 apresenta a síntese da análise de conteúdo.

QUADRO 5 – SÍNTESE DA ANÁLISE DE CONTEÚDO

Categoria Temática	Unidades de sentido	Frequência
5.6.1 As percepções expressas pelo cuidador familiar de sujeitos com paralisia cerebral com relação à ação de cuidar	Cuidado como dever, peso por falta de apoio;	12% (n=6)
	Insegurança e sentimento de culpa;	8% (n=4)
	Amor, carinho, felicidade, privilégio, superação, aprendizagem e prazer em cuidar, apoio na religiosidade.	80% (n=40)
	Total	100% (n=50)
5.6.2 O entendimento que o cuidador familiar de sujeitos com paralisia cerebral tem sobre Qualidade de Vida	Melhoria no atendimento e medicação de qualidade para o sujeito com PC*.	8% (n=4)
	Melhoria da mobilidade, segurança e acessibilidade para o sujeito com PC,	12% (n=6)
	Melhoria das condições básicas de sobrevivência, dos sujeitos cuidados;	12% (n=6)
	Melhoria das condições básicas de sobrevivência do cuidador;	20% (n=10)
	Melhoria das condições básicas de sobrevivência do cuidador e do sujeito cuidado;	4% (n=2)
	Sentimentos de felicidade, solidariedade e estilo de vida dos cuidadores;	14% (n=7)
	Sentimentos de felicidade, solidariedade e estilo de vida dos sujeitos cuidados;	20% (n=10)
	Não responderam.	10% (n=5)
	Total	100% (n=50)
5.6.3 Direitos e deveres dos cuidadores familiares de sujeitos portadores de paralisia cerebral	Direitos:	
	Cuidados e tratados com respeito, sem exclusão, sem <i>bullyng</i> ;	30% (n=15)
	Felicidade do cuidador;	4% (n=2)
	Saúde, educação e transporte para o sujeito com PC;	24% (n=12)
	Educação, acessibilidade e transporte, direitos iguais para os cuidadores;	4% (n=2)
	Desconhecem os seus direitos;	6% (n=3)
	Os mesmos das pessoas normais	2% (n=1)
	Os direitos e deveres são a mesma coisa.	6% (n=3)
	Considera-se neutro.	2% (n=1)
	Não entenderam o que era perguntado;	4% (n=2)
	Não responderam.	18% (n=9)
	Total	100% (n=50)
	Deveres:	
	Cuidar do sujeito com PC com amor, carinho, respeito, dedicação, zelo e segurança;	40% (n=20)
	Cuidar das necessidades humanas básicas do sujeito com PC;	26% (n=13)
	Os direitos e deveres são a mesma coisa;	6% (n=3)
	Considera-se neutro.	2% (n=1)
	Não entenderam o que era perguntado;	4% (n=2)
	Não responderam;	22% (n=11)
	Total	100% (n=50)

NOTA: PC* - Paralisia Cerebral

FONTE: A Autora, 2015

Dessa forma, o conteúdo das informações, neste estudo, é apresentado em três categorias temáticas: As percepções expressas pelo cuidador familiar de sujeitos com paralisia cerebral com relação à ação de cuidar; O entendimento que o

cuidador familiar de sujeitos com paralisia cerebral tem sobre Qualidade de Vida e Direitos e deveres dos cuidadores familiares de sujeitos portadores de paralisia cerebral.

5.6.1 As percepções expressas pelo cuidador familiar de sujeitos com paralisia cerebral com relação à ação de cuidar

Dentre os participantes do estudo, que, ao serem questionados sobre como se sentiam como cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, seis (12%) expressaram o cuidado como dever, peso pela falta de apoio para desenvolvê-lo, bem como insegurança e sentimento de culpa, 8% relatam as dificuldades enfrentadas no cuidado ao PC:

“[...] se eu tivesse apoio para cuidar dela eu sentiria mais feliz de ajudar”. (Mãe 01 – CENEP)

“Um cargo muito pesado para uma mãe, principalmente por não receber benefício [...]”. (Mãe 11 – CENEP)

“Eu me sinto no dever de ajudá-lo em todas as funções [...] Não vejo isso como um atraso na minha vida. Ele é tudo para mim”. (Mãe 42 – CENEP)

“Sinto-me uma mãe cuidadora, insegura é claro, principalmente por a gente não ver muita melhora preocupado com o amanhã, [...] a gente vai se sentindo mais fraca, mais frágil, mais impotente para cuidar, então insegura”. (Mãe 03 – CENEP)

“[...] tem vezes que me sinto culpada por ele ser assim, não sei, queria poder fazer algo para curá-lo e ele não passar, mais por isso [...]”. (Mãe 26 – CENEP)

“[...] é uma luta constante do dia a dia, pois cada dia eu enfrento uma dificuldade diferente”. (Mãe 04 – CENEP)

“[...] A preocupação é bem maior do que uma criança normal”. (Mãe 10 – Cir. Ped.)

“Sinto por tudo o que tenho passado ultimamente [...]”. (Mãe 31 – CENEP)

“[...] apesar das dificuldades nunca pensei em desistir do meu filho”. (Mãe 43 – CENEP)

A maioria dos participantes (n=40, 80%) afirma sentimentos positivos, como amor, carinho, felicidade, privilégio, superação, aprendizagem e prazer em cuidar, outros se sentem apoiados na religiosidade “Deus”, é fonte de apoio e força para a realização do cuidado aos filhos (as) filhas:

“Privilegiada, porque com eles a gente aprende a dar valor em pequenas coisas, valor a vida”. (Mãe 07 – CENEP, Mãe 09 – Cir. Ped.)

“Amo cuidar desses sujeitos, me sinto realizada por eu ter saúde e poder dar alegria para essas pessoas que cuido”. (Mãe 13 – Cir. Ped.)

“Sinto-me muito bem, pois faço tudo com muito amor e carinho porque o amor de mãe não tem outro maior”. (Mãe 17 – Cir. Ped.)

“Ele é bem tranquilo, não dá trabalho. Só quer comida na hora certa. Por isso sou tranquila também”. (Mãe 18 – Cir. Ped.)

“Muito bem cuidar do meu filho, ele é tudo que eu mais amo”. (Mãe 22 e 37 – CENEP)

“Eu me sinto muito bem em ajudar quem precisa de ajuda e me sinto satisfeita no que faço”. (Mãe 35 e 36 – CENEP)

“Privilegiada por conhecer um pouco do mundo deles e assim, participar da inclusão”. (Mãe 27 – CENEP); (Mãe 38 – Cir. Ped., Mãe 41 – CENEP)

“Sinto-me bem, não há problemas, ele tem um desenvolvimento supernormal, principalmente cerebral, e sua parte motora, não o impede de realizar suas tarefas diárias [...]”. (Mãe 48 – Cir. Ped.)

“Sinto-me bem, acho que Deus me capacitou para poder cuidar dele e a cada dia aprendo mais vendo a superação, a vontade de viver a vida e se desenvolver”. (Mãe 12 – CENEP)

“[...] Às vezes, quando me sinto cansada ou frustrada peço apoio e força através de Deus, me apoio muito na igreja”. (Mãe 30 – CENEP)

“Tem horas que não vou conseguir, quando quero descansar mais, não dá. Mas sei que Deus esta sempre me ajudando”. (Mãe 32 – CENEP)

“Amo muito minha filha e quero sempre estar ao lado dela, até quando Deus me permitir”. (Mãe 34 – CENEP)

5.6.2 O entendimento que o cuidador familiar de sujeitos com paralisia cerebral tem sobre Qualidade de Vida

O conteúdo das respostas sobre o entendimento de Qualidade de Vida elaborado por cuidadores familiares apontou aspectos voltados ao próprio cuidador e ao cuidado com o sujeito com Paralisia Cerebral. Para melhor entendimento apresentam-se separadamente os dados relacionados aos PCs e aos cuidadores familiares. Quatro (8%) participantes relatam a melhoria no atendimento e medicação de qualidade, como aspectos essenciais para o alcance da QV. A melhoria da mobilidade, da segurança e acessibilidade para os PCs, foi mencionada por seis (12%) cuidadores como fatores que determinam a qualidade de vida para as crianças e adolescentes com paralisia cerebral:

“Ter uma medicação de qualidade para tratar melhor o paciente”. (Mãe 28-CENEP)

“Uma vida mais ampla e melhor ao portador, atendimento de qualidade”. (Mãe 42-CENEP), (Mãe 44-Cir. Ped.)

“Tentar tratar os problemas crônicos, controlar na medida do possível”. (Mãe 14-Cir. Ped.)

“Acompanhar ela ao médico, fazer fisioterapia, eu acho que é qualidade de vida”. (Mãe 01-CENEP)

“Ter o direito de ir e vir com segurança e com transporte adequado e de boa qualidade”. (Mãe 06-CENEP), (Mãe 17-Cir. Ped.), (Mãe 50-CENEP)

“É ter acesso a lugares onde hoje não tem, pois tem muitos lugares que não são acessíveis ainda”. (Mãe 36-CENEP), (Mãe 09-Cir. Ped.)

As respostas de seis (12%) participantes concernentes ao entendimento do que é qualidade de vida referiram-se a melhoria das condições básicas de sobrevivência, ter saúde, acesso a bens, alimentação, escola e lazer, direcionados aos sujeitos cuidados:

“Você poder dar uma roupa melhor, uma alimentação melhor”. (Mãe 46-Cir. Ped.)

“Cuidar bem da família na parte da alimentação, da limpeza, roupas, sair, lazer, dormir as horas certas”. (Mãe 03-CENEP), (Mãe 07-CENEP), (Mãe 13-Cir. Ped.) (Mãe 30-CENEP)

“Ter uma escola onde minha filha fosse lá e tivesse o ensino correto para atender as dificuldades dela”. (Mãe 34-CENEP)

Já, dez (20%) participantes entendem a qualidade de vida relacionada à melhoria de suas condições básicas de sobrevivência, ter saúde, acesso a bens, alimentação, escola e lazer, e duas mães, como extensivo ao cuidador e PC:

“Lazer, boa alimentação, estudo, saneamento básico, energia elétrica e trabalho com remuneração justa”. (Mãe 38-Cir. Ped.)

“Saúde, alimentação adequada, direitos fundamentais preservados”. (Mãe 05-CENEP)

“Comer e dormir bem, viver com simplicidade e sem penúrias”. (Mãe 08-Cir. Ped.)

“Ter acesso a lazer, parques, shopping, teatro, cinema com mais frequência”. (Mãe 2-CENEP), (Mãe 48-Cir. Ped.)

“Ter uma casa boa”. (Mãe 27-CENEP), (Mãe 24-CENEP), (Mãe 32-CENEP), (Mãe 19-Cir. Ped.)

“Você poder comprar o que precisa”. (Mãe 47-Cir. Ped.)

Qualidade de vida para sete (14%) cuidadores familiares envolve sentimentos de felicidade, solidariedade e estilo de vida vivenciados por si mesmos:

“É poder ir e vir sem depender de ninguém, ser independente”. (Mãe 26-CENEP)

“Qualidade de vida é ser melhor com o próximo”. (Mãe 21-CENEP), (Mãe 22-CENEP)

“Ter pessoas especiais perto de você e ser feliz”. (Mãe 35-CENEP)

“Poder fazer tudo por eles”. (Mãe 41-CENEP)

“É a maneira como nos vivemos, deve ser a melhor e a mais saudável possível”. (Mãe 37-CENEP), (Mãe 16-CENEP)

Contudo, qualidade de vida para dez (20%) cuidadores envolve sentimentos de felicidade, solidariedade e estilo de vida para o sujeito cuidado:

“Uma vida melhor para nossos filhos”. (Mãe 20-Cir. Ped.), (Mãe 23-CENEP), (Mãe 18-Cir. Ped.), (Mãe 31- CENEP), (Mãe 25- CENEP), (Mãe 29- CENEP)

“Cuidar dele, da família”. (Mãe 11- CENEP) (Mãe 49-Cir.Ped.), (Mãe 40-CENEP), (Mãe 10-Cir. Ped.)

Alguns cuidadores familiares de sujeitos com Paralisia Cerebral (n=5, 10%) não sabem, ou não conseguiram expressar o que entendem por qualidade de vida, ou não responderam ao questionamento:

“Não sei o que é qualidade de vida. Não sei o que significa isso”. (Mãe 39-CENEP), (Mãe 45-Cir. Ped.)

“Eu não estou conseguindo me expressar sobre a qualidade de vida no momento”. (Mãe 04-CENEP)

5.6.3 Direitos e deveres dos cuidadores familiares de sujeitos portadores de paralisia cerebral

As respostas ao questionamento acerca dos direitos e deveres dos cuidadores familiares de sujeitos portadores de paralisia cerebral, para a análise da frequência das unidades de sentido, foram agrupadas em dois segmentos, um de

direitos e outro de deveres. Inicialmente são apresentadas as falas que remetem aos direitos dos sujeitos com PC e na sequência a dos cuidadores:

Parte dos cuidadores familiares (n=15, 30%) afirma que as crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral têm o direito de serem cuidados e tratados com respeito, sem exclusão, sem *bullying*.

“Direito de ser tratado bem, para vê-lo melhor a cada dia. Ser respeitado, não diminuído”. (Mãe 02-CENEP), (Mãe 14-Cir. Ped.), (Mãe 21-CENEP)

“Sofrer menos preconceito, menos bullying na escola. Um espaço maior para poder se expressar”. (Mãe 04-CENEP), (Mãe 41-CENEP)

“Direito de ir e vir”. (Mãe 06-CENEP)

“Ser bem cuidado, com muita paciência e amor, receber ajuda no que for necessário, ter o que ele precisa.” (Mãe 23-CENEP), (Mãe 45-Cir. Ped.), (Mãe 32-CENEP), (Mãe 40-CENEP), (Mãe 47-Cir. Ped.), (Mãe 36-CENEP)

“Fazer o melhor para que ele se sinta protegido ao meu lado e se esforce cada dia mais”. (Mãe 24-CENEP) (Mãe 42-CENEP)

“Eu acho que as crianças com Paralisia Cerebral têm mais dificuldades que direitos”. (Mãe 01-CENEP)

Contudo, duas mães 2 (4%) entendem como direitos a sua própria felicidade:

CUIDADOR *“Ser feliz, ter autoestima, ter um pouco mais, ter qualidade de vida”.* (Mãe 31-CENEP), (Mãe 48-Cir. Ped.)

O acesso à saúde, educação e transporte, foi relatado como direitos concernentes às crianças e adolescentes com paralisia cerebral por 12 (24%) sujeitos do estudo:

“Direito a transporte público e atendimento prioritário digno no sistema de saúde pública”. (Mãe 38-Cir. Ped.), (Mãe 43-CENEP), (Mãe 46-Cir. Ped.), (Mãe 37-CENEP)

“Receber bom atendimento, com respeito e receber o que é deles por direito”. (Mãe 35-CENEP), (Mãe 17-Cir. Ped.), (Mãe 22-CENEP), (Mãe 11-CENEP)

“Tratamento em postos de saúde perto de casa para mais fácil acesso, terapia ocupacional, fonoaudiologia, entre outras”. (Mãe 18-Cir. Ped.), (Mãe 26-CENEP)

“Direito de acompanhamento médico, saber tudo o que acontece com ele, como ele está, maior assistência por parte do governo”. (Mãe 39-CENEP), (Mãe 50-CENEP), (Mãe 08-Cir. Ped.), (Mãe 28-CENEP)

Já, dois cuidadores familiares (4%), reconhecem como seus direitos:

“Direito a educação, condições para viver em sociedade, etc.”. (Mãe 27-CENEP)

“Direitos iguais como qualquer ser humano, ter acessibilidade nas ruas, escolas, transporte”. (Mãe 13-Cir. Ped.)

Dos participantes, três (6%) acreditam que os direitos e deveres são a mesma coisa, um (2%) entende que os direitos para as pessoas com paralisia cerebral devem ser os mesmos das pessoas normais, um (2%) se considera neutro no assunto, três (6%) desconhecem os seus direitos, dois (4%) não entenderam o que era perguntado e nove (18%) não responderam ao questionamento sobre os direitos dos cuidadores familiares de sujeitos portadores de paralisia cerebral:

“Entendo que todos que tem paralisia têm direitos iguais a qualquer pessoa normal”. (Mãe 10-Cir. Ped.)

“Direitos e deveres para mim é a mesma coisa”. (Mãe 19-Cir. Ped.) (Mãe 45-Cir. Ped.)

“Sei que tem vários direitos, mas não sei quais”. (Mãe 20-Cir. Ped.)

“Não conheço meus direitos de cuidadora”. (Mãe 44-Cir. Ped.)

Os cuidadores familiares (n=20, 40%) entendem que têm como deveres, desenvolver o cuidado às crianças e adolescentes com PC, permeados de amor, carinho, respeito, dedicação, zelo e segurança:

“Fazer todo o possível para ele ser respeitado, pois ele pode ser alguém responsável, tratado sem discriminação”. (Mãe 38-Cir. Ped.), (Mãe 10-Cir. Ped.), (Mãe 17-Cir. Ped.), (Mãe 21-CENEP)

“Cuidar bem e com muita paciência, zelo e amor no que faço”. (Mãe 36-CENEP), (Mãe 08-Cir. Ped.), (Mãe 40-CENEP), (Mãe 06-CENEP), (Mãe 46-Cir. Ped.), (Mãe 44-Cir. Ped.), (Mãe 20-Cir. Ped.)

“Cuidar com carinho, atenção, respeito e dedicação”. (Mãe 01-CENEP), (Mãe 24-CENEP), (Mãe 37-CENEP), (Mãe 43-CENEP), (Mãe 47-Cir. Ped.), (Mãe 49-Cir. Ped.), (Mãe 42-CENEP), (Mãe 04-CENEP)

“Não abandonar a pessoa com necessidades especiais”. (Mãe 30-CENEP)

“Acreditar na melhora a cada dia, mantê-lo seguro sempre, é meu dever ter calma e confiar em Deus”. (Mãe 48-Cir. Ped.)

Alguns cuidadores familiares (n=13, 26%) referem como deveres, cuidar das necessidades humanas básicas, alimentação, higiene corporal, escola, saúde e tratamento dos sujeitos com Paralisia Cerebral:

“Ajudar e proporcionar o melhor para meu filho como: saúde, escola, e tudo que for necessário para ele ser uma pessoa normal na sociedade”. (Mãe 02-CENEP)

“Proporcionar o máximo de conforto possível”. (Pai 16-CENEP)

“Alimentação e higiene corporal, mantê-lo limpo e seco nas 24 horas”. (Mãe 11-CENEP), (Mãe 13-Cir. Ped.)

“Proporcionar saúde e educação” (Mãe 22-CENEP), (Mãe 32-CENEP)

“Ajudar nas tarefas, ensinar o que é direito”. (Mãe 39-CENEP)

“Buscar um bom tratamento, ir atrás das terapias necessárias”. (Mãe 07-CENEP), (Mãe 18-Cir. Ped.)

“Levar ao médico para as consultas marcadas e seguir a orientação médica”. (Mãe 14-Cir. Ped.), (Mãe 27-CENEP), (Mãe 28-CENEP), (Mãe 50-CENEP)

Dos participantes, três (6%) acreditam que os direitos e deveres são a mesma coisa, um (2%) se considera neutro no assunto, dois (4%) não entenderam o que era perguntado sobre deveres, onze (22%) não responderam acerca dos deveres dos cuidadores familiares de sujeitos portadores de paralisia cerebral:

“Sou neutro nestas duas situações, não posso cobrar que outros pais se dediquem e amem como eu amo meu filho”. (Pai 25-CENEP)

“Eu entendo que os direitos e deveres são os mesmos, tanto para mim como para ele, a atenção aos direitos e deveres melhora a qualidade de vida”. (Mãe 03-CENEP)

“Os direitos e deveres são os mesmos, para viver melhor, é preciso ter um pouco mais”. (Mãe 23-CENEP)

“Não entendi”. (Mãe 29-CENEP)

“Nunca me informei apenas trabalho e procuro não depender de auxílios”. (Mãe 30-CENEP)

6 DISCUSSÃO

Ao se analisarem os dados referentes às características sociodemográficas dos participantes, verificou-se que a maioria é composta por mulheres, mães, com idade média de 35,2 anos, mediana 34,5 e desvio padrão 10,6 anos, casada, católica, com escolaridade relativa ao segundo grau, residem em casa própria e aproximadamente a metade delas recebe salário mínimo.

Pode-se observar, nos resultados, que a maioria das mães é adulto-jovem, com um relacionamento familiar estável. Entende-se que o nível de escolaridade delas permite compreender o que ocorre com seu filho ou filha. A qualidade de vida destas famílias pode estar relacionada à casa própria e a remuneração financeira, almejadas pela maioria das pessoas. A presença da religiosidade em suas vidas pressupõe o apoio em suas crenças para superar e aceitar as dificuldades advindas pela prática do cuidado aos seus filhos e filhas com paralisia cerebral.

Dados semelhantes aos do presente estudo foram encontrados em pesquisa realizada em Bauru- SP, com o objetivo de levantar o perfil e a qualidade de vida dos cuidadores de pacientes com Paralisia Cerebral (PC). Os resultados apontaram que 95% dos cuidadores eram mulheres, mães com idade média de 39 anos, 55% católicas; e apenas 25% delas exercendo atividade profissional. Os dados divergentes correspondem ao estado civil, pois 40% dos cuidadores eram solteiros, 30% casados e 60% possuíam ensino fundamental (OLIVEIRA *et al.*, 2013).

Estudo realizado pela Universidade Federal de São Carlos - SP, com mães de crianças com paralisia cerebral, constatou que a maioria delas não trabalhava e morava com o pai da criança (GRAÇÃO; SANTOS, 2008). Já, os resultados da investigação desenvolvida com 15 cuidadoras de crianças portadoras de deficiência, da APAE de Itaúna e do ambulatório da Universidade de Itaúna, concluíram que as cuidadoras possuíam segundo grau, se mantinham e residiam em casa própria (LIMA, 2006).

Os resultados do presente estudo e outras investigações aqui discutidas evidenciam que o papel da mulher como cuidadora independe do contexto no qual o cuidado é exercido. A mulher, além de prestar cuidados às crianças e adolescentes com paralisia cerebral, também realiza as tarefas domésticas e a educação dos filhos menores, o que dificulta o desenvolvimento de atividades profissionais fora de seu domicílio.

Estudos demonstram que o papel de cuidador recai especialmente sobre a mulher. Tradicionalmente, as mulheres são consideradas as principais responsáveis pelos cuidados de todos os membros da família (CALDAS, 2003; FALCÃO; BUCHER-MALUSCHKE, 2009).

Diferentes estudos realizados com cuidadores de crianças com paralisia cerebral, na APAE de Guarapuava-PR, em uma cidade do Nordeste brasileiro, outra na Universidade Federal do Ceará e em Aracaju – SE, também apresentam dados similares em relação ao grau de parentesco dos cuidadores. Todos esses estudos apontam a mãe como responsável pelo cuidado. Ocorreu também à predominância da prática da religião católica (VASCONCELOS, 2009; SANTOS *et al.* 2010; MIURA; PETEAN, 2012; MELLO; ICHISATO; MARCON, 2013).

Percebe-se no presente estudo e na literatura aqui discutida, que independente da idade dos cuidadores, a maioria destes refere-se à religiosidade como ponto de apoio. Autores como Faria e Seidl (2005) afirmam que a religiosidade tem implicação nos fenômenos relacionados à saúde e ao adoecer, além de que tem importância como promotora de suporte emocional, instrumental e informativo.

Ao se considerar as características de saúde e hábitos de vida dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, percebe-se que o ato de cuidar para os sujeitos desta pesquisa, apesar do autorrelato de uma saúde considerada boa, vincula-se a alterações nas tarefas cotidianas, autoestima, vida pessoal modificada e também oscilação da saúde.

Neste aspecto, sobre o autorrelato positivo relacionado à própria saúde, pode-se inferir que o envolvimento com o ente querido acaba por camuflar a visão que o cuidador tem acerca do estado geral da sua saúde. Talvez, isto aconteça diante do receio de assumir a sua própria condição de saúde. Este receio leva o cuidador, muitas vezes, a ter uma vida condicionada ao seu ente querido, ou seja, o que é bom para o filho é bom para ele. Com isto, ele deixa sua vida e saúde em segundo plano. Ao mesmo tempo em que o cuidador tem ciência da oscilação de sua saúde, sabe que sua condição de saúde precisa estar boa. Nas entrevistas, quando questionados sobre sua saúde, os cuidadores pensavam somente no seu estado físico somente quando sentem dor, pois temem ficar doentes e, assim, não poderem cuidar de seus filhos.

Estudos ressaltam que a prática cotidiana do cuidado ao sujeito com PC pode acarretar dificuldades diversas para o cuidador, principalmente as de fundo psicológico que acabam por modificar a condição de saúde dos cuidadores. Para algumas cuidadoras, o cuidado com a criança é um misto de sofrimento, renúncia, mas, sobretudo, de devotamento compensado pelos ganhos neurológicos decorrente da reabilitação do filho (SILVA *et al.*, 2010). Entende-se que essas dificuldades ao longo do tempo, se não forem enfrentadas, poderão intervir na saúde e conseqüentemente na qualidade de vida do cuidador familiar de crianças e adolescente com Paralisia Cerebral.

O estudo realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), localizada no município de Campina Grande, na Paraíba, aponta o impacto que o nascimento da criança com PC causa na vida dos cuidadores. Os resultados mostraram que a dedicação dos familiares à criança com PC exigiu adaptação a uma gama de sentimentos que se expressaram por reações ambivalentes, na forma de tristeza, alegria, conflitos, gratificações que, com o passar do tempo, culminou com a superação das dificuldades e o estabelecimento do vínculo amoroso mãe-filho (SILVA *et al.*, 2010) .

Percebe-se que os cuidadores precisam desenvolver uma atitude de enfrentamento, de resiliência, frente a uma gama de modificações que ocorrem em sua vida pessoal e familiar como as mencionadas por Guyard *et al.* (2012). Esses autores destacam a multidimensionalidade do impacto da deficiência de uma criança em seus pais. Foram identificados sete dimensões na vida dos pais que podem ser afetados pelo diagnóstico de PC de seu filho ou filha: tempo, finanças, trabalho, as relações no seio da família, as relações sociais fora de casa, saúde física e psicológica.

Destaca-se que a alteração nos hábitos de vida autorrelatada pelos participantes deste estudo como mais prejudicada são os afazeres domésticos, seguida da qualidade do sono e lazer. Nesse sentido, vale ressaltar que o cuidado de uma criança com desenvolvimento dito normal já requer dedicação e responsabilidade que, na maioria das vezes, são compartilhados com os pais e demais membros da família. Por isso, é preciso considerar com seriedade que o cuidado de uma criança com PC exige-se, além de responsabilidade e dedicação, um treinamento especializado. Muitas vezes, a ausência de ajuda do pai e familiares, juntamente com a falta de treinamento e acompanhamento pelos

profissionais da saúde faz com que a mãe torne-se a cuidadora principal. Nesse caso, ela, muitas vezes, sobrecarrega-se acumulando os afazeres domésticos com os cuidados direcionados ao filho e acaba por abdicar dos momentos de lazer, de atividade física prazerosas, do trabalho formal, dos estudos, das próprias metas que tinha para a sua vida.

Estudo, realizado no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce (NUTEP), Fortaleza – CE indica que a adesão ao exercício físico pode ser decisiva para compreender e determinar melhor qualidade de vida ao cuidador de crianças com PC. Os dados do referido estudo mostram que a contribuição da atividade física para a saúde é inquestionável. Entre os benefícios dos exercícios regulares estão o aumento da resistência física, a maior disposição, a elevação da autoestima, o controle da ansiedade, entre outros. Em relação à vida social, as oportunidades de lazer para as entrevistadas são muito restritas desde o nascimento de um filho com paralisia cerebral (OLIVEIRA *et al.*, 2008).

Ressalta-se, de igual modo, o artigo de Vieira *et al.* (2008) com o objetivo de identificar as dificuldades enfrentadas pelas mães no cotidiano de crianças com PC. Os autores afirmam que as mães de crianças com PC passam por diversas situações complexas, como alterações na vida profissional e financeira, pois os pais assumem financeiramente parte dos atendimentos. O tempo livre é reduzido, em virtude da sobrecarga de cuidados prestados à criança, como vesti-la, alimentá-la, higienizá-la, acompanhá-la aos tratamentos e consultas; também há sentimentos de culpa e isolamento, reduzindo seus contatos sociais e culturais. Além disso, há limites sociais e psicológicos, sendo as atitudes da sociedade em relação às pessoas com deficiência, geralmente, negativas.

King *et al.*, já em 1999, se preocupavam com o bem estar emocional dos pais vivendo com uma criança com deficiência. Esses autores realizaram uma pesquisa em Ontário - Canadá, envolvendo 164 cuidadores, a maioria mães de crianças com PC. Eles encontraram uma relação significativa entre sentimentos de ansiedade e o contexto socioecológico, incluindo o funcionamento familiar. Esta conclusão ressalta que mães de pessoas com PC podem sofrer impactos negativos na construção de relações sociais e na estrutura familiar.

O apoio diante das necessidades resultantes das ações de cuidado junto às crianças e adolescentes com PC remete, de maneira significativa, a busca por “Deus”, o bem supremo. Fato este que reforça a prática da religiosidade, como já citado anteriormente nas características sociodemográficas dos cuidadores familiares que compõem o presente estudo.

Esta busca de apoio na religiosidade, também é confirmada em estudo realizado em Fortaleza – CE. Com relação ao enfrentamento das dificuldades presentes no cuidado ao PC, as entrevistadas recorrem à religiosidade e atribuíram a força a um ser supremo, que é “Deus”, sendo importante buscá-lo nos momentos de angústia, dor e desânimo, para o alívio, o consolo e a fortaleza de que tanto necessitam. Sentem-se escolhidas para desempenhar a missão de mãe, portanto, motivo de orgulho. Não poupam esforços, nem que para isso tenham que sacrificar a vida. Cada vez mais a fé/religiosidade está presente na luta contra doenças crônicas, principalmente, no Brasil, rico em fé. Diante de experiências difíceis, principalmente no núcleo familiar, observa-se a procura pelo apoio espiritual (OLIVEIRA *et al.*, 2008).

Outros autores também apontam diversas formas de enfrentar as dificuldades e transformações nos hábitos de vida decorrentes do ato de cuidar de filhos deficientes. O impacto do diagnóstico mobiliza as famílias a criarem recursos de enfrentamento, e a fé e esperança em “Deus” influenciam no modo como as mesmas reagem e tentam se adaptar frente à nova situação. A fé tem um impacto quanto às atitudes das mães em relação aos filhos com deficiência. A esperança é uma constante na vida dessas mães, pois representa perspectivas de uma vida mais digna. Diante dessa situação, as mães revelam que encontram força e perseverança em “Deus” (LIMA, 2006; DANTAS *et al.*, 2010).

As percepções dos cuidadores familiares no presente estudo, acerca do cuidado mostram que a maioria dos participantes buscam respostas às suas dificuldades na religiosidade. Ela é fonte de apoio e força para a realização do cuidado às crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Estas percepções refletem a dimensão espiritual dos participantes, como essência da vida. A religiosidade faz parte da cultura das pessoas, representa um caminho disponível para relacionar-se consigo mesmo e com os outros. Este posicionamento de enfrentamento das dificuldades precisa ser respeitado pelos profissionais que

cuidam da pessoa com PC ou orientam os cuidadores familiares, para a realização de uma prática mais efetiva, integral e humanizada.

Para 40% (n=20) dos cuidadores deste estudo, a conversa com familiares constituiu outra fonte significativa de apoio diante de dificuldades pessoais enfrentadas no dia a dia.

Sandor *et al.* (2014) desenvolveram um estudo com sete famílias de crianças de 6 a 12 anos incompletos com diagnóstico de PC com o objetivo de conhecer as demandas de apoio social que a família da criança com PC tem e como repercutem no cuidado prestado à criança. Os autores concluíram que o próprio núcleo familiar sustenta os pares, ou outras famílias cujos filhos também têm PC. Afirmam que o cuidado direto da criança com PC recai prioritariamente sobre a figura materna que também é a responsável pelos afazeres domésticos, apesar de contar com a ajuda do esposo e dos outros filhos no auxílio do cuidado referente à alimentação e à higienização da criança com PC.

Apenas uma pequena porcentagem dos cuidadores que fazem parte deste estudo recorre à ajuda do psicólogo, ou outro profissional da saúde. Chama à atenção, o fato do Enfermeiro não ter sido citado por nenhum dos cuidadores, como um profissional capaz de apoiar-lhes em suas dificuldades, apesar de desenvolver uma relação muito próxima com essas crianças e seus cuidadores. Questiona-se, nesse sentido, até que ponto a enfermagem está focada em práticas de educação em saúde para auxiliar os cuidadores familiares?

Para Nóbrega *et al.* (2010), a rede social é uma forte aliada da família e da criança na superação das dificuldades que surgem no curso da doença. Dessa forma, os profissionais de saúde precisam considerar a importância da rede social e do apoio social quando a família encontra-se diante de momentos conflitantes, incentivando a construção de redes que capazes de fortalecer o processo de enfrentamento da doença crônica na infância.

Mesmo não ocorrendo associação estatística significativa, ao serem relacionadas à idade, a escolaridade, a autoestima afetada e a oscilação de saúde, ressalta-se, nos resultados do presente estudo, o número de participantes com mais idade e maior porcentagem de oscilação da saúde. O fato dos cuidadores com mais idade apresentar maior porcentagem de oscilação da saúde, pode estar relacionado ao esforço que os cuidadores despendem com o passar do tempo, pois, a paralisia cerebral é uma doença que acompanhará o sujeito cuidado e o cuidador para o resto

de suas vidas. Conforme a criança com PC vai crescendo, aumenta a sobrecarga e o esforço das atividades físicas do cuidador relacionadas à vida cotidiana. O cuidado é exercido em tempo integral e com isso o cuidador pode descuidar a própria saúde.

As cuidadoras, quando sobrecarregadas, estressadas, ou desgastadas, podem apresentar problemas de saúde como cansaço, irritabilidade, impotência e, por isso, a equipe de saúde precisa voltar-se para essas pessoas a fim de promover a qualidade de vida e a manutenção da sua saúde (SILVA *et al.*, 2010).

São escassos, na literatura, artigos que associem características sociodemográficas e saúde de cuidadores familiares de crianças e adolescentes com PC. O estudo exploratório transversal desenvolvido no interior de Minas Gerais, com 45 cuidadores, concluiu que a qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com PC é mais influenciada pela condição socioeconômica e escolaridade do que pela gravidade da função motora da criança com PC (ALMEIDA *et al.*, 2013). No estudo de Almeida *et al.* (2013), verifica-se a escolaridade como fator associado significativamente à qualidade de vida, fato não observado no presente estudo.

Outro estudo, este desenvolvido com cuidadores de idosos dependentes, também aponta associação entre fatores sociodemográficos, rede de suporte oferecida ao cuidador e os fatores relacionados à dinâmica do cuidado, como capazes de influenciar negativamente a QV de cuidadores de idosos em atendimento domiciliário. Os cuidadores que modificaram sua rotina para prestar os cuidados apresentaram pior pontuação no domínio saúde mental (FERREIRA; ALEXANDRE; LEMOS, 2011).

Concernente ao conhecimento generalizado acerca da Paralisia Cerebral, a maioria dos participantes deste estudo relata possuí-lo. Já, o desconhecimento dos programas públicos de auxílio e treinamento é apontado pela quase totalidade dos cuidadores. O tempo dos cuidadores, segundo eles, é disponibilizado integralmente para o cuidado. Os resultados do presente estudo sugerem que os cuidadores, em sua maioria, entendem o conceito em si do que seja a paralisia cerebral. Contudo, poucos conhecem as ações políticas governamentais vigentes.

Diante do desconhecimento das prerrogativas presentes na legislação, pode-se inferir a existência de certo descompromisso por parte do governo e dos profissionais de saúde em relação à promoção da saúde dos usuários do SUS, concernente à disseminação de informações às pessoas de seus direitos como

cidadãos. Entende-se que o profissional, independente do nível de atuação na saúde, ao diagnosticar uma doença, deva realizar o cuidado especializado e prestar ao paciente e seu cuidador informações relacionadas à doença e tratamento, bem como informar aos usuários sobre custeios financeiros e demais auxílios garantidos por lei.

A dificuldade do acesso aos profissionais de saúde pode constituir-se um fator importante para compreender o porquê dos cuidadores não buscarem ajuda destes profissionais. No local de trabalho da pesquisadora, muitas vezes, quando a criança com PC recebe alta hospitalar, a responsabilidade do cuidado é transferida para o cuidador familiar ou para outros contextos de saúde. Não existe um planejamento de cuidados, nem comunicação com a equipe de saúde das Unidades Básicas de Saúde, locais esses, que deveriam dar continuidade a atenção da saúde dos pacientes e seus cuidadores familiares.

No presente estudo, concernente ao tempo despendido para as ações cuidativas, mais da metade dos cuidadores relatou realizar o cuidado em tempo integral, dados esses que se aproximam dos encontrados em estudo realizado em Aracaju, com 20 cuidadores de crianças com PC. O objetivo consistiu em caracterizar o perfil das pessoas encarregadas dos cuidados diários de crianças com PC. Os resultados mostraram que 95% dos cuidadores dedicam mais de 12 horas diárias a atividade, sendo que 77% das mães cuidadoras afirmam ocupar-se 24 horas por dia com a tarefa, o que demonstra que o tempo de dedicação está além de suas possibilidades (SANTOS *et al.*, 2010)

Já, em outro estudo, desenvolvido com sete famílias em João Pessoa – PB, os depoimentos demonstraram que a família não está preparada para conviver com um filho com Paralisia Cerebral, pois a mesma esperava ter gerado um filho normal. Constatou-se, também, que o uso da linguagem científica, “espasticidade”, para fornecer informações para a família dificulta o entendimento e, assim, não favorece o processo do cuidado familiar (DANTAS *et al.*, 2010).

Outra pesquisa realizada no Rio Grande do Sul ratifica a mesma dificuldade dos cuidadores ao vivenciarem a revelação do diagnóstico. Eles relataram que a comunicação do diagnóstico não trouxe os esclarecimentos indispensáveis para conscientizar os familiares a respeito da realidade do estado de saúde de seu filho. A maioria dos sujeitos desconhece o significado da paralisia cerebral, assim como de uma lesão neurológica (GRAÇÃO; SANTOS, 2008; MILBRATH *et al.*, 2009).

No presente estudo a existência de comunicação entre o cuidador e o ser cuidado é considerada boa com alguma dificuldade pelos cuidadores. Ressalta-se que, na dimensão familiar, o relacionamento de mãe-filho é único, desde o nascimento de seu filho, a mãe reconhece as suas necessidades, o que determina uma comunicação única. No entanto, o despreparo da mãe com relação à doença pode prejudicar essa comunicação.

A importância da comunicação na relação mãe/filho com PC está presente no estudo desenvolvido em Itaúna (Minas Gerais), com 15 mães de crianças portadoras de deficiência da APAE de Itaúna. O autor assevera que a comunicação é essencial para a formação e a continuidade de laços, possibilitando à criança crescimento e manifestação de seus desejos: anteriormente à emergência da linguagem, alguns sinais, como choro, a rigidez corporal, as vocalizações, o grito, o olhar são comunicativos do que os filhos expressam nas relações com suas mães. O autor afirma ainda que as mães sabem mais a respeito do próprio filho que qualquer outra pessoa, tornando-se especialistas no que diz respeito ao seu comportamento (LIMA, 2006).

Pertinente às características das pessoas cuidadas pelos participantes deste estudo, 60% delas tinham entre dois meses e um ano de idade quando foi realizado o diagnóstico. O diagnóstico nesta faixa etária pode estar relacionado às complicações encontradas pelos pais durante o crescimento e desenvolvimento de seus filhos, que se reflete em dificuldade para o desempenho do cuidado, bem como a percepção de que está acontecendo algo de errado com seu filho. Diante disso, eles procuram o médico para saber o que está acontecendo. Essa demanda faz com que ocorra uma investigação por parte da equipe médica e conseqüentemente o diagnóstico. O ideal seria que o diagnóstico fosse realizado nos primeiros dias de vida, com o intuito de minimizar dificuldades e complicações relacionadas ao sujeito com PC e seu cuidador.

Dados semelhantes foram encontrados por Gondim, Pinheiro e Carvalho, (2009) no trabalho no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce – NUTEP da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará. Os autores entrevistaram doze mães de crianças com PC e detectaram que quatro das crianças foram diagnosticadas ao nascer, sendo a idade máxima de diagnóstico aos dois anos, tempo considerado como máximo para se estabeleça o diagnóstico de paralisia cerebral.

Outro estudo realizado em Fortaleza desenvolvida no NUTEP- CE, com o objetivo geral de avaliar a QV de crianças com PC atendidas no NUTEP, verificou que as crianças foram diagnosticadas com PC enquanto recém-nascidas, fato este que pode ser justificado pela procura imediata dos familiares pelos serviços de saúde para acompanhamento de seus filhos (VASCONCELOS, 2009).

Já, referente à percepção dos cuidadores a respeito do impacto do diagnóstico, o estudo realizado com sete famílias de crianças com PC em uma Clínica-Escola de Fisioterapia de João Pessoa – PB mostrou que, ao receber o diagnóstico da PC, os pais sentem-se culpados e a família vivencia o medo frente ao desenvolvimento motor do filho e mudanças na dinâmica cotidiana. A fé e o amor ao filho influenciam no modo como as mesmas buscam se adaptar à nova situação (DANTAS *et al.*, 2010).

No tocante às características das sequelas ocasionadas pela paralisia cerebral dos sujeitos cuidados pelos participantes desta pesquisa, a metade deles apresenta dependência parcial. Identificou-se o recebimento de ajuda de custo e auxílio financeiro para a compra de medicamentos, materiais e dieta especial para a manutenção do sujeito com paralisia cerebral. Pode-se inferir que as famílias que recebem auxílio financeiro para custear os medicamentos, materiais e dietas especiais, tendem a ficarem mais tranquilas no que diz respeito aos aspectos financeiros. Oliveira *et al.* (2008) afirmam que, para a maioria das mães cuidadoras, a dificuldade financeira é um fator que interfere no cuidado, pois os sujeitos cuidados necessitam de medicamentos, transporte, fraldas, alimentação adequada e nem sempre a renda mensal supre tais necessidades.

Entretanto, convém ressaltar que o recebimento de ajuda financeira não diminui necessariamente a sobrecarga do cuidador. Muitas vezes, os profissionais da saúde, que acompanham a criança com paralisia cerebral e seu cuidador, passam várias informações, cobrando-os o tempo todo, esquecendo que esses cuidadores possuem necessidades pessoais que não estão relacionados ao seu filho. Geralmente, esses profissionais cobram atitudes e comportamentos desses cuidadores no que diz respeito aos cuidados de seus filhos, não levando em conta outros aspectos, como as pressões internas na família, causada pelo nascimento do filho com PC. Somado a isso, precisam ser consideradas as influências externas da sociedade, que ainda, nos dias de hoje mostra dificuldades em conviver com essa alteração neurológica. O não atendimento às necessidades pessoais do cuidador e

dos direitos do sujeito cuidado resulta na sobrecarga das pessoas envolvidas no cuidado familiar.

A avaliação da sobrecarga do cuidador familiar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral constituiu um dos objetivos específicos deste estudo. Os resultados indicaram que a maioria dos participantes apresenta sobrecarga moderada e a outra parte deles, carga leve. A sobrecarga moderada a severa e a severa não foram verificadas.

Resultados aproximados aos do presente estudo foram encontrados no trabalho realizado em Aracaju – SE, que inquiriu os cuidadores de crianças com PC sobre a sua própria percepção do nível de sobrecarga, conforme resultado da última questão do inventário de sobrecarga de Zarit. Os autores constataram que a maioria (71,5%) apresentou uma sobrecarga moderada, contrariando os resultados gerais do levantamento, que apontaram apenas sobrecarga leve e intensa. Esta pode estar relacionada com o longo tempo dedicado aos cuidados com PC (SANTOS *et al.*, 2010).

Neste estudo, ao associarem-se os cuidadores com sobrecarga pequena com cuidadores com carga moderada em relação à probabilidade de ter oscilação na saúde, os resultados indicaram que aqueles com carga moderada tem maior probabilidade de ter oscilação da saúde do que cuidadores com carga pequena. Diante destes resultados, pode-se asseverar que conforme a criança e o adolescente com paralisia cerebral vão crescendo e a idade do cuidador aumentando, o esforço físico e emocional do cuidador vai acarretar uma sobrecarga cada vez maior.

Ao associar-se o grau de paralisia cerebral das crianças e adolescente versus sobrecarga do cuidador, não houve associação estatisticamente significativa, o que indica que a sobrecarga do cuidador independe do grau de paralisia cerebral da criança e adolescente, ou seja, não existe associação. Este resultado pode ser mais claramente entendido pela análise qualitativa das respostas à questão que envolve as percepções dos cuidadores familiares acerca do cuidado. A maioria dos participantes afirma sentimentos positivos, como amor, carinho, felicidade, privilégio, superação, aprendizagem e prazer em cuidar. Este posicionamento pode minimizar a sobrecarga do cuidador de uma pessoa que apresenta dependência parcial ou total.

Estudo, desenvolvido na Inglaterra, com o objetivo de investigar fatores associados ao estresse parental, em mães de crianças com PC, mostrou que 44,3% das mães apresentaram níveis elevados de estresse. Contudo, as limitações funcionais do filho não apresentaram relação significativa com o estresse (GLENN *et al.*, 2008).

Em outro estudo realizado com 43 mães de crianças com PC na Austrália, com objetivo de avaliar se a gravidade da deficiência, a percepção do estresse e do apoio social tem impacto sobre o bem estar das mães de crianças com PC, os autores concluíram que a gravidade da deficiência não foi correlacionada com o estresse nem com o bem estar das mães (SKOK; HARVEY; REDDIHOUGH, 2006).

Entretanto, pesquisa desenvolvida com o objetivo de compreender a qualidade de vida do cuidador de crianças com PC em Fortaleza – CE apontou que os graus de incapacidade da criança determinam os níveis de dependência por assistência, representando um grande desafio que se mostra a todo o momento ao cuidador. A sobrecarga está associada ao nível de dependência física, sendo a falta de deambulação um dos fatores mais importantes, exigindo mais do cuidador (OLIVEIRA, *et al.*, 2008).

Concernente à sobrecarga dos cuidadores participantes do presente estudo, os resultados indicam, também, que ocorreu associação estatisticamente significativa entre o tempo, em número de anos, de desempenho do cuidado e a sobrecarga. Ressalta-se que entre os cuidadores sem oscilação de saúde, com desempenho de mais de dez anos, a maioria apresentou sobrecarga moderada.

O fato de precisar se dividir entre os afazeres domésticos e a tarefa de cuidar pode refletir na sobrecarga desses cuidadores. Muitas vezes, os cuidadores familiares consideram o lazer e as relações sociais como algo supérfluo e dispensável, sendo esses, substituídos por atividades voltadas aos cuidados com as crianças com PC. Desta forma, com o passar dos anos, esses cuidadores tendem a tornar-se sobrecarregados e estressados.

Os resultados desta pesquisa indicam que não ocorreu associação estatisticamente significativa entre cuidadores com oscilação de saúde, tempo de desempenho do cuidado e sobrecarga. Contudo, ressalta-se que a totalidade dos cuidadores com oscilação de saúde, com cinco a dez anos de desempenho do cuidado, apresenta sobrecarga moderada. Os problemas vivenciados pelos cuidadores no decorrer do tempo podem provocar a oscilação de saúde devido à

carga excessiva de trabalho, juntamente com a falta de apoio familiar, bem como desgastes físicos e psicológicos sofridos com o passar dos anos. Nesse ponto, convém uma reflexão acerca da carência de ações cuidativas a serem desenvolvidas por profissionais da saúde para cuidar do cuidador familiar.

A análise das percepções dos cuidadores familiares acerca da qualidade de vida mostrou que uma pequena parcela deles menciona fatores relacionados a si mesmos, como à melhoria de condições básicas de sobrevivência, ter saúde, acesso a bens, alimentação, escola e lazer. Contudo, a maioria entende que a sua própria qualidade de vida está atrelada aos benefícios direcionados às crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Concernente aos direitos e deveres elencados pelos cuidadores, os dados se repetem, concentrando os direitos do sujeito cuidado e com raras exceções contemplando o cuidador.

Esses resultados demonstram que os cuidadores não concebem a vida sem a presença de seus filhos. As compreensões concernentes aos direitos e deveres se mesclam. Para eles, direitos e deveres têm o mesmo significado. Algumas mães já não encontram força para demais atividades da vida diária, a sua vaidade há muito tempo foi esquecida. Sua preocupação é somente com a manutenção de sua saúde física, para dar continuidade ao cuidado ao seu filho, e isso acaba refletindo na qualidade de vida desses cuidadores.

Autores asseveram que as expectativas culturais de gênero, relações familiares, trabalho doméstico e criação dos filhos que permeiam as sociedades fazem com que as mulheres se entreguem ao cuidado da prole, mesmo que essa abnegação se materialize na forma de sacrifício voluntário, superando os próprios limites, em benefício do bem estar da criança e da própria família (SILVA *et al.*, 2010).

Dessa forma, o estresse pessoal e emocional do cuidador pode tornar-se demasiado. E, para ele, sua integridade física e emocional não pode ser abalada, pois entende que necessita estar forte para poder desempenhar da melhor maneira a ação de cuidar de seu familiar. Contudo, convém ressaltar que aceitar seus próprios sentimentos e dificuldades relacionados ao ato de cuidar pode melhorar a manutenção da qualidade de vida, tanto do ser cuidado como do cuidador. Para isso, as ações dos profissionais da saúde em conjunto com a comunidade precisam ser direcionadas para a realização de uma vida saudável dos cuidadores e sujeito cuidado.

A interpretação das percepções dos participantes acerca do cuidado mostra que uma pequena parcela deles expressa o cuidado como dever, peso pela falta de apoio para desenvolvê-lo, bem como insegurança e sentimento de culpa.

Embora já seja conhecido o conceito, a etiologia e o tratamento da Paralisia Cerebral, para os cuidadores, a doença torna-se uma abstração e produz muito sofrimento com diferentes interpretações para cada ser humano. As necessidades que uma criança e adolescente com PC apresentam podem, em parte ser supridas pelo seu cuidador, no entanto, programas voltados à promoção de saúde precisam ser incrementados, de modo a oferecer espaços acolhedores para troca de experiências com todos os sujeitos envolvidos no cuidado. Essas ações, com certeza, podem minimizar desgastes e sobrecargas desses sujeitos.

6.1 A RELEVÂNCIA DOS DADOS DISCUTIDOS

Tendo em vista os enunciados produzidos pelos cuidadores de crianças e adolescentes que compõem o presente estudo, é possível indicar aos profissionais de saúde a necessidade de incrementarem programas que acolham e auxiliem tais familiares na tarefa do cuidado diário. É preciso que esses profissionais reconheçam que o cuidador requer cuidados, para que ele próprio mantenha-se saudável, capaz de fazer escolhas e de discernir sobre as suas necessidades e vontades diferenciando-as aquelas que permeiam a vida do sujeito de quem cuida.

Nesse sentido, o documento HumanizaSUS pode ser relevante para direcionar a criação de programas educativos e de atenção ao cuidador familiar, valorizando esse sujeito e percebendo-o como protagonista da produção da sua qualidade de vida, por meio da efetivação de redes cooperativas entre profissionais de saúde e grupos de cuidadores. Assim, além de buscar apoio na religiosidade, o cuidador poderá ter um espaço, mediado por profissionais, para falar sobre seus medos, angústias, sobrecargas, dúvidas, anseios, no qual sua história pessoal e familiar, sua cultura, suas crenças e valores sejam considerados e respeitados.

Para tanto, profissionais de saúde precisam comprometer-se com a realização de ações educativas, que envolvam o acolhimento, a escuta e que promovam o conhecimento do cuidador, a fim de empoderá-lo e de facilitar sua prática de cuidado no contexto familiar, evitando a sobrecarga e a oscilação de sua saúde.

Os resultados deste estudo ampliaram o entendimento sobre a percepção dos cuidadores familiares em relação ao ato de cuidar. A disseminação dos mesmos junto aos profissionais de saúde, dentre esses, os enfermeiros, pode facilitar e melhorar os cuidados realizados por estes profissionais. Eles precisam se comprometer, também, com a construção de uma rede de cuidados, abrangendo os diferentes níveis de atenção e promoção da saúde dos usuários, quer sejam crianças e adolescentes com paralisia cerebral ou cuidadores familiares.

Para que essa rede de cuidados se efetive é necessário o envolvimento dos diferentes sujeitos implicados no processo da produção da saúde, como usuários, trabalhadores e gestores. Pois, os valores que norteiam a política de Humanização, estão focados na integralidade, na corresponsabilidade e na participação coletiva.

Para finalizar, convém ressaltar que este trabalho indica que mais estudos sobre as percepções dos cuidadores acerca do cuidar de pessoas com paralisia cerebral, bem como a sobrecarga e qualidade de vida deles precisam ser desenvolvidos. Estudos que contemplem as políticas públicas e ações capazes de indicar o incremento de medidas de caráter social, eficazes na promoção da saúde, que contribuam para a formação de uma rede de proteção e melhoria da qualidade de vida dos cuidadores e dos sujeitos cuidados.

7 CONCLUSÃO

Esse trabalho buscou analisar as percepções que os familiares têm do processo de cuidar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Nesse sentido, inicialmente, convém esclarecer que na medida em que contou com 50 cuidadores circunscritos ao atendimento prestado em um único hospital situado na capital do Paraná, seus resultados não devem ser generalizados. Mas, podem ser relevantes para que profissionais da saúde reflitam sobre o papel que podem desempenhar na organização e prestação de serviços capazes de acolher e auxiliar familiares que dedicam parte de suas vidas cuidando de entes acometidos por doenças crônicas e morbidades, como é o caso da paralisia cerebral.

Dentre os cuidadores que compõem o presente estudo, 80% são mães, com idade média de 35,2 anos, mediana 34,5 e desvio padrão 10,6 anos e um relacionamento familiar estável. Parte expressiva desses cuidadores, ou seja, 76% deles percebem que o ato de cuidar alterou sua vida pessoal. Dentre tais alterações, as mais citadas são as modificações no sono, nas práticas relativas ao lazer e na realização dos afazeres domésticos. Além disso, 94% dos cuidadores desconhecem programas de saúde que o auxiliem na tarefa do cuidado.

Chama atenção o fato de 52% dos cuidadores indicarem sobrecarga em grau moderado e 48% em grau pequeno, mostrando associação significativa entre o tempo, em número de anos, de cuidado dispensado ao ente familiar e o nível da sobrecarga percebido. Ou seja, as mudanças na vida pessoal de quem cuida, podem, com o passar do tempo, comprometer a sua condição de saúde e sua qualidade de vida, interferindo na qualidade de vida do ser que depende dos seus cuidados. Também é digno de nota que 72% dos cuidadores tenham afirmado que buscam apoio na religiosidade diante dos desafios e dificuldades enfrentados no desempenho do cuidado às crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral.

A partir da análise de conteúdo sobre as percepções acerca do cuidado que os cuidadores destinam aos seus familiares com Paralisia Cerebral, é possível afirmar que sentimentos positivos, como amor, carinho, felicidade, privilégio, superação, aprendizagem e prazer em cuidar são indicados de forma majoritária. Contudo, convém salientar que parcela significativa desses cuidadores vincula sua própria qualidade de vida ao bem estar do sujeito cuidado, ou seja, a avaliação de sua saúde está atrelada as boas condições de vida que podem oferecer ao sujeito

de quem cuidam. E, da mesma forma, grande parte dos cuidadores não consegue distinguir os seus direitos de cidadãos dos direitos do sujeito cuidado.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, K. M. *et al.* Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioter. Mov.*, Curitiba, v. 26, n. 2, p. 307-314, abr./jun., 2013.
- ANGARITA, O. M. V.; LIZCANO, F. O. ARDILA, N. V. Sobrecarga de los cuidadores de pacientes oncológicos usuarios de la Clínica Cancerológica, en San José de Cúcuta. *Investigación em Enfermería* v. 14, n. 2, p. 85-95, 2012.
- AYRES, J. R. C. M. Care and reconstruction in healthcare practices. *Interface – Comunic., Saúde, Educ.*, v. 8, n. 14, p. 73 – 92, set. 2003/fev. 2004.
- BACKES, D. S. *et al.* O papel profissional do enfermeiro no Sistema Único de Saúde: da saúde comunitária à estratégia de saúde da família. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 17, n. 1, p. 223-230, 2012.
- BAQUERO, R. V. A. - Empoderamento: instrumento de emancipação social?- uma discussão conceitual. *Revista Debates*, Porto Alegre, v.6, n. 1, p. 173-187, jan./abr., 2012.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. 7. ed. São Paulo: Edições 70, 2011.
- BENJUMEA, C. de la C. Cuidado familiar en condiciones crónicas: una aproximación a la literatura. *Texto Contexto Enf.*, Florianópolis, v. 13, n. 1, p. 137-146, jan./mar., 2004.
- BETTINELLI, L. A.; WASKIEVICZ, J.; ERDMANN, A. L. Humanização do cuidado no ambiente hospitalar. *O Mundo da Saúde*, São Paulo, ano 27, v. 27 n. 2 abr./jun., 2003.
- BOFF, L. *Saber cuidar: ética do humano – compaixão pela terra*. Petrópolis, RJ: Vozes, 1999.
- BONNETERE, A.; SANTOS, S. *Cuidando de quem cuida*. mar. 2008. Disponível em: <<http://psiclinicaehospitalar.blogspot.com.br/2008/03/cuidando-de-quem-cuida-o-que-significa.html>>. Acesso em: 24 de set. 2014.
- BRASIL. *Constituição da República Federativa do Brasil 1988*. Disponível em: <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm>. Acesso em: 26 de mar. 2014.
- _____. Presidência da República. *Lei nº 8.069*, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. Presidência da República: Brasília, 1990.
- _____. *Lei nº 8.080* de 19 de setembro de 1990. Dispõe sobre as condições para a promoção, proteção e recuperação da saúde, a organização e o funcionamento

dos serviços correspondentes e dá outras providências. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l8080.htm>. Acesso em 18 de abr. 2014.

_____. *Lei nº 10.098* de 19 de dezembro de 2000. Estabelece normas gerais e critérios básicos para a promoção da acessibilidade das pessoas portadoras de deficiência ou com mobilidade reduzida, e dá outras providências. Disponível em <http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l10098.htm>. Acesso em: 04 de jan. 2014.

_____. Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar – PNHAH. Ministério da Saúde: Brasília, 2001.

_____. Ministério do Trabalho e Emprego. *Portaria nº 397* de 09 de outubro de 2002. Estabelece a Classificação Brasileira de Ocupação - Código CBO. Ministério do Trabalho: Brasília, 2002.

_____. Ministério da Saúde. *Política Nacional de Humanização*. Versão Preliminar. Ministério da Saúde: Brasília, 2003.

_____. *Portaria nº 687*, de 30 de março de 2006. Aprova a Política de Promoção da Saúde. Brasília: Secretaria Nacional dos Direitos Humanos, 2006.

_____. *Guia Prático do Cuidador*. Secretaria de Atenção à Saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde. Série A. Normas e Manuais Técnicos. Brasília – DF: 2008

_____. *Humaniza SUS*: documento base para gestores e trabalhadores do SUS. 4. ed. Brasília: Ministério da Saúde, 2010.

_____. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução nº 466*, de 12 de dezembro de 2012. Regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: 2012.

_____. Ministério da Saúde. *Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral*. Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. Comunicação e Educação em Saúde. Brasília: 2013a.

_____. Carta dos Direitos dos Usuários da Saúde, 4. ed. Ministério da Saúde: Brasília, 2013b. Disponível em: www.saude.gov.br/bvs. Acesso em: 20 de ago. 2014.

CALDAS, Célia Pereira. Contribuindo para a construção da rede de cuidados: trabalhando com a família do idoso portador de síndrome demencial. *Textos sobre Envelhecimento*, Rio de Janeiro, UERJ, v. 4, n. 8, p. 39-56, 2002.

CALDAS, C. P. Envelhecimento com dependência: responsabilidades e demandas da família. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 19, n.3, p. 733-781, 2003.

CAMARGO C. H. F. *et al.* Botulinum toxin type A in the treatment of lower-limb spasticity in children with cerebral palsy. *Arq Neuropsiquiatr*, v. 67, n. 1, p. 62-68, 2009.

CARVALHO, A. R. S. *et al.* Cuidado e humanização na enfermagem: reflexão necessária. *2º Seminário Nacional Estado e Políticas Sociais no Brasil – UNIOESTE – Campus de Cascavel* – 13 a 15 de outubro de 2005.

CARVALHO, S. R. Os múltiplos sentidos da categoria "empowerment" no projeto de Promoção à Saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v. 20, n. 4, p.1088-1095, jul./ago. 2004.

CARVALHO, S. R., GASTALDO, D. Promoção à saúde e empoderamento: uma reflexão a partir das perspectivas crítico-social pós-estruturalista. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 13, sup. 2, p. 2029-2040, 2008.

CECÍLIO, L. C. O.; MERHY, E. E. Integralidade do cuidado como eixo da gestão hospitalar. In: PINHEIRO, R.; MATTOS, R. A. de. (orgs.). *Construção da integralidade: cotidiano, saberes e práticas de saúde*. Rio de Janeiro: IMS ABRASCO, 2003. p. 197-210.

COELHO, E. A. C., FONSECA, R. M. G. S. da – Pensando o cuidado na relação disléctica entre sujeitos sociais. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília (DF), v. 58, n. 2, p. 214-217, mar./abr. 2005.

COLLET, N.; ROZENDO, C. A. Humanização e trabalho na enfermagem. *Revista Brasileira de Enfermagem*, Brasília (DF), v. 56, n. 2, p. 189-192, mar./abr. 2003.

COSTA NETO, S. B.; ARAÚJO, T. C. C. F. A multidimensionalidade do conceito de qualidade de vida em saúde. *Estudos Goiânia*, v. 30, n. 1, p. 153-164, 2003.

CRESWELL, J. W.; CLARK, V. L. P. *Pesquisa de Métodos Mistos*. Porto Alegre: Penso, 2013.

DANTAS, M. S. A. *et al.* Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm.*, v. 19, n. 2, p. 229-237, abr./Jun., 2010 <http://dx.doi.org/10.1590/SO104-07072010000200003>.

FALCÃO, D. V. S.; BUCHER-MALUSCHKE, J. S. N. F. cuidar de familiares idosos com a doença de Alzheimer: uma reflexão sobre aspectos psicossociais. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 14, n. 4, p. 777-786, out./dez., 2009.

FARIA, J. B.; SEIDL, E. M. F. Religiosidade e enfrentamento em contextos da saúde e doença: revisão de literatura. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, v. 18, n. 3, p. 381-389, 2005.

FERNANDES, M. V.; BATISTA, A. S.; LEITE, M. A. N. Endomarketing: uma possibilidade nos serviços de saúde. *Espaço para saúde* [online], v. 3, n. 2, 2003. Disponível em: <http://www.ccs.uel.br/espacoparasaude/v3n2/doc/endomarketing>. Acesso em 22 de out. 2014.

FERREIRA, C. G.; ALEXANDRE, T. S.; LEMOS, N. D. Fatores associados à qualidade de vida de cuidadores de idosos em assistência domiciliar. *Saúde Soc.*, São Paulo, v. 20, n. 2, p. 398-409, abr./jun., 2011.

FIGUEIREDO, N. M. A. de. Uma perspectiva do cuidar em enfermagem considerando a estética, ecosofia e autopoiese. In: SANTOS, I. *et al.* (Orgs.). *Enfermagem fundamental: realidade, questões, soluções*. São Paulo: Atheneu, 2001. p. 179-189.

FLECK, M. P. A. *et al.*, Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL – 100). *Rev. Bras. Psiquiatr.* São Paulo, v. 21, n.1, p. 19-28, jan./mar.1999.

FONSECA, N. da R.; PENNA, A. F. G.; SOARES, M. P. G. Ser cuidador familiar: um estudo sobre as consequências de assumir este papel. *Physis*, v.18, n.4, p. 727-743, 2008.

FONTES, R. de S. A Escuta Pedagógica à Criança Hospitalizada: discutindo o papel da educação no hospital. *Revista Brasileira de Educação*, n. 29, p. 19-138, maio/jul./ago. 2005.

FREIRE, P. *Pedagogia da Autonomia: saberes necessários à prática educativa*. São Paulo: Editora Paz e Terra, 1997.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência, atendidos em um serviço psicogeriatrico. *Rev Saúde Pública*, São Paulo, v. 38, n. 6, p. 835-41, 2004.

GLENN, S. *et al.* Maternal parenting stress and its correlates in families with a young child with cerebral palsy. *Child Care Health*, v. 35, n. 1, p. 71-78, 2009.

GONDIM, K. M.; PINHEIRO, P. N. C.; CARVALHO, Z. M. F. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Rene*, Fortaleza, v. 10, n. 4, p. 136-144, out./dez., 2009.

GRAÇÃO, D. C.; SANTOS, M. G. M. A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar. *Fisioter. Mov.*, v.21, n. 2, p. 107-113, abr./jun., 2008.

GUAZZELLI, M. E. *et al.* As repercussões das organizações dos conhecimentos na Paralisia Cerebral no cenário da orientação familiar. *Psicologia Hospitalar*, v.1 n. 1, p. 67-92, 2003.

HEIDEGGER, M. *Ser e o tempo*. Petrópolis: Vozes, 1995.

HENRIQUES, A. H. B.; BARROS, R. F.; MORAIS, G. S. N. *Cuidado ao cuidador na busca de um cuidado humanizado em saúde: um resgate bibliográfico*. Paraíba: Centro de Educação e Saúde da Universidade Federal de Campina Grande, 2011. Disponível em: <<http://189.75.118.68/cbcentf/sistemainscricoes/arquivosTrabalhos/I20456.E8.T3977.D4AP.pdf>>. Acesso em: 02 de maio 2014.

HOLANDA, A. B. *Dicionário Aurélio da Língua Portuguesa* - Ed. Histórica - 100 Anos. 5. ed. Curitiba: POSITIVO EDITORA, 2010.

HOUTROW, A.; KANG, T.; NEWCOMER, R. In-home supportive services for individuals with cerebral palsy in California. *J Pediatr Rehabil Med.*, v. 5, n. 3, p. 187-195, 2012. doi:10.3233/PRM-2012-0211.

KING, G. *et al.* Family – centered caregiving and well-being of parents of children with disabilities: linking process with outcome. *Journal of Pediatric Psychology*, v. 24, n. 1, p. 41-53, 1999.

LIM, J.; ZEBRACK, B. Caring for family members with chronic physical illness: a critical review of caregiver literature. *Health Qual Life Outcomes*. n. 2, p. 1-9, 2004.

LIMA, R. A. B. C. *Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiência: compreendendo dificuldades e facilitadores*. 2006. 144f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde). Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais. Belo Horizonte, 2006.

LEITE, M. J.; PRADO, C.; PERES, H. H. C. P. *Educação em Saúde: desafios para uma prática inovadora*. São Caetano do Sul: Difusão, 2010.

LUZARDO, A. R.; GORINI, M. I. P. C.; SILVA, A. P. S. Características de idosos com doença de Alzheimer e seus cuidadores: uma série de casos em um serviço de neurogeriatria. *Texto & Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 15, n. 4, p. 587-594, out./dez. 2006.

MARTÍNEZ-MARTÍN, P. *et al.* (2007). Caregiver burden in Parkinson's disease. *Movement Disorders*, v. 22, p. 924-931, 2007.

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

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

MILBRATH, V. M. *et al.* Ser mulher, mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul. Enferm.*, [on-line] v. 21 n. 3, 2008 Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/SO103-21002008000300007>. Acesso em: 16 dez. 2014.

_____. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Rev. Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre, v. 30, n. 3, p. 437-444, set., 2009.

MINAYO, M. C.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. *Revista Ciência & Saúde Coletiva*, v. 5, n. 1, p.7-18, 2000.

MITRE, S. M. *et al.* Avanços e desafios do acolhimento na operacionalização e qualificação do Sistema Único de Saúde na Atenção Primária: um resgate da produção bibliográfica do Brasil. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 8, ago. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232012000800018> Acesso em: 27 de out. 2014.

MIURA, R. T.; PETEAN, E. B. L. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Mudanças – Psicologia da Saúde*, v. 20, n.1-2, p. 7-12, jan./dez., 2012.

MORRIS, C. Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Development and Medicine & Child Neurology*, v. 49, s. 109, 2007.

NARAYANAN, U. G. *et al.* Initial development and validation of the Caregiver Priorities and Child Health Index of Life with Disabilities (CPCHILD), *Dev. Med. Child. Neurol.*, v. 48, n.10, p. 804-812, 2006.

NÓBREGA V. M. *et al.* Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet] v.12, n. 3, p. 431-440, 2010. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.7566>. Acesso em: 10 de abr. 2015.

NUNES, A. M. S. *et al.* O perfil do cuidado de criança portadora de paralisia cerebral. *Revista Meio Ambiente Saúde*, v. 2, n. 1, p. 1-21, 2007.

OLIVEIRA, M. A.; QUEIROZ, C.; GUERRA, M. P. O conceito de cuidador analisado numa perspectiva autopoietica: do caos à autopoiese. *Psicologia, Saúde & Doenças*, v. 8, n. 2, p. 181-196, 2007.

OLIVEIRA, M. F. S. *et al.* Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *RBPS*, v. 21, n. 4, p. 275-280, 2008.

_____. A qualidade de vida de cuidadores de pacientes com paralisia cerebral. *J. Health Sci. Inst.*, v. 31, n. 4, p. 412-414, 2013.

ORGANIZAÇÃO DAS NAÇÕES UNIDAS – ONU. *Declaração dos direitos da criança*. Proclamada em 20 de novembro de 1959. Genebra: ONU, 1959.

PANHOCA, I.; PUPO, A. C. S. Cuidando de quem cuida: avaliando a qualidade de vida de cuidadores de afásicos. *Rev. CEFAC*, São Paulo, v. 12, n. 2, mar./abr. 2010.

PARDO, X. M. *et al.* Escala de carga del cuidador de Zarit: evidencia de validez en México. *Psicooncología*, v. 11, n. 1, 2014, p. 71-85, 2014.

PEDROSO, M. L. R.; MOTTA, M. G. C. Vulnerabilidades socioeconômicas e o cotidiano da assistência de enfermagem pediátrica: relato de enfermeiras. *Esc Anna Nery Rev Enferm*, v. 14, n. 2, p. 293-300, abr./jun. 2010.

PEDUZZI, M.; GUERRA, D. A. D.; BRAGA, C. P. *et al.* Atividades educativas de trabalhadores na atenção primária: concepções de educação permanente e de

educação continuada em saúde presentes no cotidiano de Unidades Básicas de Saúde em São Paulo. *Interface – Comum. Saúde, Edu.*, v. 13, n.30, p. 121-134. jul./set. 2009.

PEREIRA, C. *et al.* O Empowerment: modelo de capacitação para uma nova filosofia de cuidados. *NURSING*, Edição Portuguesa, n. 267, p. 11-14, 12 de julho 2011.

PIOVESANA, A. M. S. G. *et al.* Encefalopatia crônica, paralisia cerebral. In: FONSECA, L. F.; PIANETTI, G.; XAVIER, C. C. (orgs.). *Compêndio de neurologia infantil*. Ed. Medci, 2002.

QUIRINO, D. D. *et al.* Hospitalização infantil: concepção da enfermagem acerca da mãe acompanhante. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, UFRGS, v. 31, n. 2, p. 201-404, jun. 2010.

RAINA, P. *et al.* The health and will-being of caregivers of childrens with cerebral palsy. *Pediatrics*, v. 115, p. 48-54, 2005.

REICHERT, A. P. S.; LINS, R. N. P.; COLLET, N. Humanização do cuidado da UTI Neonatal. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 09, n. 01, p. 200-213, 2007. Disponível em <http://www.fen.ufg.br/revista/v9/n1/v9n1a16.htm>. Acesso em: 14 de jun. 2014.

RODRIGUES, M. P. G. *Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal-versão reduzida*. 2011. Dissertação (Mestrado) - Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2011.

ROSENBAUM, P. *et al.* The Definition of Cerebral Palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, n. 47, p. 571-574, 2005.

_____. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, v. 49, n. 6, p. 480, 2007.

SANDOR, R. S. E. *et al.* Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. *Rev. Eletr. Enf.*, [Internet]. v.16, n. 2, p. 417-425, abr/jun, 2014. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i2.21112>. Acesso em: 12 de abr. 2015.

SANTANA, M. J. A.; RABINOVICH, E. P. Concepções de cuidadores de deficiência: realidade atual e perspectivas futuras da criança com paralisia cerebral em uma abordagem centrada na família. *Saúde Coletiva*, v. 55, n. 9, 2012, p. 24-29, 2012.

SANTOS, A. A. S. *et al.* Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cienc. Cuid. Saúde*, v.9, n. 3, p. 503-509, jul./set., 2010.

SANTOS FILHO, S. B. Perspectivas da avaliação na Política Nacional de Humanização em Saúde: aspectos conceituais e metodológicos. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, v. 17, n. 8, 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232007000400021&script=sci_arttext> Acesso em: 23 de mar 2014.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. *Rev. Bras Psiq*, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12- 17, 2002.

SEQUEIRA, C. A. C. Adaptação e validação da Escala de Sobrecarga do Cuidador de Zarit. *Revista Referência*, v. 2, n. 12, p. 9-16, 2010.

SEGURO, A. O. *et al.* O cuidar: a dimensão de uma palavra que tem como significado uma profissão. *Revista Rede de Cuidados em Saúde*. 2008. ISSN-1982-6451.

SEIMA, M. D.; LENARDT, M. H. A sobrecarga do cuidador familiar de idoso com Alzheimer. *Textos & Contextos*, Porto Alegre, v. 10, n. 2, p. 388 - 398, ago./dez., 2011.

SILVA, C. X. *et al.* Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Rev. Rene*. v. 11. n. esp., p. 204-214, 2010.

SKOK, A.; HARVEY, D.; REDDIHOUGH, D. Perceived stress, perceived social support, and wellbeing among mothers of school-aged children with cerebral palsy. *J. Intellect Dev. Disabil.*, v. 31, n. 1, p. 53-57, 2006.

SOUSA, M. F. O programa saúde da família no Brasil: análise do acesso na atenção básica. *Rev. Bras. Enferm.*, v. 61, n. 2, abr., 2008.

SOUZA, A. G. de S. Avaliação da qualidade de vida de cuidadores de pacientes com sequelas neurológicas. *ConScientiae Saúde*, v. 7, n. 4, p. 497-502, 2008.

SOUZA, L. M.; WEGNER, W.; GORINE, M. I. P. C. Educação em Saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Rev. Latino-Am. de Enferm.*, v. 15, n. 2, mar./abr. 2007. Disponível em: www.eerp.usp.br/rlae. Acesso em: 12 de ago. 2014.

STANLEY, F.; BLAIR, E.; ALBERMAN, E. Postneonatally acquired cerebral palsy: incidence and antecedents. In: *Cerebral palsies: epidemiology and causal pathways*. London: Mc Keith Press; 2000. p. 124-37.

TEIXEIRA, M. B. *Empoderamento de idosos em grupos direcionados à promoção da saúde*. 2002. 105p. Dissertação (Mestrado) - Fundação Oswaldo Cruz, Escola Nacional de Saúde Pública, Rio de Janeiro, 2002.

VASCONCELOS, V. M. *Qualidade de vida de crianças com paralisia cerebral*. 2009. Dissertação (Mestrado em Saúde Coletiva) - Fundação Edson Queiroz, Universidade de Fortaleza – UNIFOR, Fortaleza, 2009.

VIEIRA, B. N. G. *et al.* O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *Rev. Bras. em Promoção da Saúde*, v. 21, n.1, p. 55-66, 2008.

VINCER, M. J. *et al.* Increasing prevalence of cerebral palsy among very preterm infants: a population-based study. *Pediatrics*, v. 118, n. 6, p. 1621-1626, 2006.

WALDOW, V. R. Atualização do cuidar. *Chía*, Colômbia, v. 8, n.1, p. 85-96, abr. 2008. ISSN 1657-599. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.1590/SOO34-71672012000100015>. Acesso em: 21 set. 2014.

WALDOW, V. R.; BORGES, R. F. Cuidar e humanizar: relações e significados. *Acta Paul. Enferm.*, v. 24, n. 3, p. 414-418, 2011.

WALDOW, V. R.; FENSTERSEIFER, L. M. Saberes da enfermagem – a solidariedade como uma categoria essencial do cuidado. *Revista Esc. Anna Nery*, v. 15, n. 3, p. 629-632, jul./set. 2011.

WILLIG, M. H. *A convergência do cuidar/gerenciar*: possibilidades percebidas no discurso coletivo das enfermeiras. 2004. 121f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2004.

WORLD HEALTH ORGANIZATION – WHO. The Ottawa Charter for Health Promotion. First International Conference on Health Promotion, Ottawa, 21 November 1986. Disponível em: <http://www.who.org>. Acesso em 10 de agosto de 2012.

ZARIT, S. H.; ZARIT, J. M. (1987) - The memory and behavior problems checklist – and the burden interview. Technical report. University Park (PA): Pennsylvania State University; 1987.

APÊNDICE 1 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

- a) O (a) senhor (a) está sendo convidado para participar da pesquisa “Percepções sobre o processo de cuidar de sujeitos com paralisia cerebral”;
- b) O objetivo deste estudo é identificar as percepções dos sujeitos acerca de cuidar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral;
- c) Sua participação é voluntária e sua decisão, livre. Se não aceitar participar, sua recusa não afetará a assistência à sua saúde. Caso aceite, solicitaremos que inicialmente, assine este termo de consentimento. Depois, pediremos que responda a uma entrevista. A duração dessa entrevista dependerá do tempo das suas respostas, mas consideramos aproximadamente 25 minutos;
- d) Este estudo não oferece riscos; porém, caso o (a) senhor (a) sinta que qualquer questão lhe cause desconforto ou se mudar de ideia por outro motivo, sinta-se à vontade para recusar-se a responder a pergunta, ou até mesmo, retirar seu consentimento de participação neste estudo quando desejar, sem apresentar justificativa;
- e) O benefício esperado da pesquisa é trazer informações que contribuirão para a implementação de ações de profissionais de saúde para o atendimento e acolhimento de cuidadores de crianças e adolescentes portadoras de paralisia cerebral;
- f) A pesquisadora Prof. Dr.^a Giselle Aparecida Athayde Massi e a Mestranda Rosane Maria dos Santos são responsáveis pela pesquisa. Se desejar, o (a) senhor (a) poderá entrar em contato com essas pessoas por telefone no número (41) 3360 1889 ou pessoalmente, na Unidade de Cirurgia Pediátrica do Hospital de Clínicas, à Rua General Carneiro, 180, 13.^o andar, das 07h às 13h, de segunda à quinta-feira;
- g) Como participante, o (a) senhor (a) poderá obter as informações que desejar, antes, durante e após a realização desta pesquisa. Caso tenha interesse, o (a) senhor (a) poderá ser informado de todos os resultados obtidos;
- h) A sua participação neste estudo é voluntária. Contudo, se não quiser mais fazer parte da pesquisa, poderá solicitar a devolução do seu Termo de Consentimento Livre e Esclarecido;
- i) As informações derivadas desta pesquisa serão utilizadas pelos pesquisadores e se forem solicitadas, serão apresentadas às autoridades legais. Nos estudos para publicações, os pesquisadores vão tratar a sua identidade com sigilo profissional e seu nome não aparecerá. Para manter a sua confidencialidade, será usado um código e o (a) senhor (a) não será identificado (a);
- l) O (a) senhor (a) não receberá qualquer compensação financeira para participar deste estudo.

Agradecemos a sua participação.

Eu, _____ RG/ CPF, abaixo assinado, concordo voluntariamente em participar deste estudo. Fui informado e estou esclarecido sobre os objetivos da pesquisa, os procedimentos e os potenciais benefícios e riscos envolvidos na minha participação. Sei que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem apresentar justificativa. Sei também que a minha decisão de continuar ou não participando desse estudo, não vai interferir no meu tratamento de saúde.

Curitiba, __/__/____.

Assinatura do sujeito da pesquisa

Mestranda Rosane Maria dos Santos

APÊNDICE 2 – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

I - Identificação e características sociodemográficas:

a) Iniciais do cuidador: _____

b) Local da entrevista: _____

c) Sexo: (...) Masculino (...)Feminino

d) Data de nascimento __/__/____. ____ anos

e) Qual a sua escolaridade?

(...) Nenhuma

(...) Fundamental incompleto

(...) Fundamental completo

(...) Nível Médio

(...) Nível Superior

f) Atualmente qual o seu estado conjugal?

(...) Casado/morando junto

(...) Viúvo (a)

(...) Divorciado(a) / separado(a)

(...) Nunca casou

g) Qual sua religião?

(...) Católico

(...) Evangélico

(...) Sem religião definida

(...) Outros, qual?

h) Sobre seu trabalho:

(...) Está empregado

(...) Está desempregado

(...) É estudante, do que:

(...) É autônomo, em que:

(...) Outros – especifique:

i) Mora em?

(...) Casa própria

(...) Casa alugada

(...) Sem moradia, mora com outras pessoas.
Com quem?

j) Recebe salário?

(...) Sim, quanto:

(...) Não

k) Recebe auxílio do Governo?

(...) Sim, quanto:

(...) Não.

l) Qual o grau de parentesco do cuidador com o sujeito que cuida?

(...) Mãe

(...) Pai

(...) Irmã

(...) Avó

(...) Outros, qual?

II Saúde Física e Mental

1 - Sua saúde, em geral é:

(...) Excelente

(...) Muito boa

(...) Boa

(...) Regular

(...) Ruim

(...) Muito ruim

2 – Você possui algum tipo de vício?

(...) Sim

(...) Não

Quais?

(...) Drogas lícitas (medicações), quais?

(...) Drogas ilícitas (álcool, fumo, maconha, cocaína), qual?

(...) Não

3 - Sua vida pessoal se modificou após assumir o papel de cuidador?

(...) Sim

(...) Não

4 – Seu estado civil permaneceu o mesmo em função de ter assumido o papel de cuidador?

(...) Sim

(...) Não

5 – Suas tarefas diárias e sua rotina foram alteradas em função do ato de cuidar?

(...) Sim

(...) Não

Quais?

(...) Sono

(...) Refeições

(...) Parei de trabalhar formalmente

(...) Os afazeres domésticos

(...) O lazer

(...) Os estudos

(...) Outros, qual?

6 - Você tem auxílio de outras pessoas para ajudar no ato de cuidar?

(...) Sim, quem?

(...) Não

7 - Sua saúde física apresentou oscilações depois que você assumiu-se como cuidador?

(...) Sim. Quais os sintomas apresentados?

(...) não

8 - Nos momentos de dificuldades pessoais (conflitos, tristeza), você buscou auxílio de que forma?

(...) Conversa com amigos e familiares

(...) Procurou ficar sozinha (o)

(...) Buscou apoio em Deus (na igreja)

(...) Procurou um psicólogo

(...) Outro, qual?

9 - Você sente sua autoestima afetada com o ato de cuidar?

Definição de autoestima: apreço ou valorização que uma pessoa confere a si própria, permitindo-lhe ter confiança nos próprios atos e pensamentos.

(...) Sim

(...) Não

10 - Você pratica algum tipo de lazer ou atividade física?

(...) Sim

Qual?

Com que frequência?

(...) Não

11 - Quanto a sua atividade sexual, você considera satisfatória?

(...) Sim

(...) Não

III Sobre o sujeito com paralisia cerebral

1 – Com qual idade o sujeito que você cuida foi diagnosticado a doença de Paralisia Cerebral?

(...) Menos de 15 dias

(...) De 15 dias a 01 mês

(...) De 02 meses a 06 meses

(...) De 07 meses a 01 ano

(...) De 02 anos a 03 anos

(...) Acima de 03 anos

2 – O sujeito que você cuida recebe assistência em outro local, que não seja vinculado ao HC/UFPR?

(...) Sim, qual?

(...) Não

3 – O sujeito que você cuida tem acompanhamento da equipe multiprofissional deste Hospital?

(...) Sim

Qual?

Em que local?

(...) Não

4 – Você tem conhecimento sobre a doença de paralisia cerebral?

(...) Sim

(...) Não

5 – Qual o grau de dependência do sujeito que você cuida?

(...) Total

(...) Parcial

Qual?

6 – Qual sua comunicação com o sujeito portador de paralisia cerebral que você cuida?

(...) Não há comunicação
(...) Difícil

(...) Boa, mas com algumas dificuldades
(...) Péssima

7 – Há quanto tempo você desempenha a função de cuidador?

(...) Menos de 01 ano

(...) Mais de 01 ano

(...) Mais de 02 anos

(...) Mais de 03 anos

(...) Mais de 05 anos

(...) Acima de 10 anos

8 – Quantas horas do dia, você dedica exclusivamente para a ação de cuidar do sujeito com paralisia cerebral?

(...) Até 02 horas

(...) Até 04 horas

(...) Até 06 horas.

(...) Até 08 horas

(...) Até 12 horas

(...) Tempo integral

IV Comunicação e Humanização

1 – Você conhece programas do HC/UFPR ou do Ministério da Saúde que oferecem auxílio e treinamento aos cuidadores e sujeitos com paralisia cerebral

(...) Sim

Quais?

(...) Não

2 – Vocês recebem ajuda de custo (material e medicação) pelo SUS para os cuidados de sujeitos com paralisia cerebral

(...) Sim

(...) Não

Se receber, quais são? A quantidade é suficiente?

(...) Medicação de uso controlado

(...) suficiente

(...) não suficiente

(...) Medicações (outras)

(...) suficiente

(...) não suficiente

(...) Sondas

(...) suficiente

(...) não suficiente

(...) Fraldas

(...) suficiente

(...) não suficiente

(...) Dietas específicas

(...) suficiente

(...) não suficiente

(...) Luvas de procedimentos	(...) suficiente	(...) não suficiente
(...) Gazes	(...) suficiente	(...) não suficiente
(...) Seringas	(...) suficiente	(...) não suficiente

Quais os tipos de materiais e medicações que o sujeito que você cuida utiliza?

3 – O meio de transporte para consultas ou atendimento é como? É adequado?

(...) Ambulância	(...) adequado	(...) não adequado
(...) Carro próprio	(...) adequado	(...) não adequado
(...) Transporte coletivo	(...) adequado	(...) não adequado
(...) Ônibus da prefeitura	(...) adequado	(...) não adequado

4 – O sujeito com paralisia cerebral que você cuida recebe auxílio financeiro:

(...) Sim (...) Não

Através de:

(...) Aposentadoria
(...) Ajuda financeira de outros

Qual?

5 – Como você se sente como cuidador de sujeitos com paralisia cerebral?

6 – O que poderia melhorar para você e o sujeito portador de paralisia cerebral para melhoria de qualidade de vida?

7 – O que você entende como Qualidade de Vida?

8 – O que você entende por direitos e deveres de cuidadores de sujeitos portadores de paralisia cerebral?

Direitos _____

Deveres _____

APÊNDICE 3 – ORGANIZAÇÃO DA ANÁLISE DE CONTEÚDO

4.3.1 Os sentimentos expressos pelo cuidador de	
Pergunta 1: Como você se sente como cuidador de	
UNIDADE DE SENTIDO/REGISTRO	FREQUÊNCIA
Sentimentos de peso, dever. Insegurança, culpa e preocupação com o futuro.	n=6 12%
Dificuldades encontradas no cuidado	n=4 8%
Apoio na religiosidade	n=8 16%

	RESPOSTAS
	<p>"[...] eu tivesse apoio para cuidar dela eu sentiria mais feliz de ajudar". (Mãe 01 – CENEP)</p> <p>"Um cargo muito pesado para mãe, principalmente por não receber benefício. Afeta o casamento devido à esposa não ter nenhuma contribuição e depender do pai – custo financeiro". (Mãe 11 – CENEP)</p> <p>"Eu me sinto no dever de ajudá-lo em todas as funções. Não vejo isso como um atraso na minha vida. Ele é tudo para mim". (Mãe 42 – CENEP)</p> <p>"Tirando os dias que me sinto depressiva, tenho uma excelente convivência e amo cuidar do meu filho". (Mãe 02 – CENEP)</p> <p>"Sinto-me uma mãe cuidadora, insegura é claro, principalmente por a gente não ver muita melhora preocupado com o amanhã. Quem vai cuidar, a idade vai chegando, a gente vai se sentindo mais fraca, mais frágil, mais impotente para cuidar, então insegura". (Mãe 03 – CENEP)</p> <p>"Sinto-me bem, mas tem vezes que me sinto culpada por ele ser assim, não sei, queria poder fazer algo para curá-lo e ele não passar, mas por isso, mas como não posso rezar e faço tudo por ele, pois sei que um dia ele se tomará um homem bom e feliz". (Mãe 26 – CENEP)</p>
	<p>"[...] mas é uma luta constante do dia a dia, pois cada dia eu enfrento uma dificuldade diferente". (Mãe 04 – CENEP)</p> <p>"Na verdade a preocupação é bem maior do que uma criança normal". (Mãe 10 – Cir. Ped.)</p> <p>"[...] por tudo o que tenho passado ultimamente". (Mãe 31 – CENEP)</p> <p>"[...] apesar das dificuldades nunca pensei em desistir do meu filho que é tudo em minha vida". (Mãe 43 – CENEP)</p> <p>Sinto-me abençoada, pois Deus permite que a cada dia eu aprenda mais com meu filho". (Mãe 05 – CENEP)</p> <p>"Sinto-me bem, acho que Deus me capacitou para poder cuidar dele e a cada dia aprendo mais vendo a superação, a vontade de viver a vida e se desenvolver". (Mãe 12 – CENEP)</p> <p>"Útil, presenteada e enviada por Deus, ela é minha vida, minha rotina, minha razão para aguentar todo dia. Ser totalmente dependente desse sorriso, ela preenche o vazio no meu coração é minha amiga, companheira, meu anjo da guarda, enfim me sinto mãe dela". (Mãe 14 – Cir. Ped.)</p>

<p>“Sinto como se cada dia fosse uma vitória alcançada com pequenas ações. Fico feliz e compartilho cada evolução do meu filho com todas as pessoas a minha volta. Às vezes, quando me sinto cansada ou frustrada peço apoio e força através de Deus, me apoio muito na igreja”. (Mãe 30 – CENEP)</p> <p>“Tem horas que não vou conseguir, quando quero descansar mais, não dá. Mas acho que estou fazendo o impossível para ajudar. Mas sei que Deus esta sempre me ajudando”. (Mãe 32 – CENEP)</p> <p>“Apesar de todas as dificuldades que já enfrentei, mesmo assim me sinto feliz, por tela ao meu lado. É minha companhia em todos os momentos. Amo muito minha filha e quero sempre estar ao lado dela, até quando Deus me permitir”. (Mãe 34 – CENEP)</p> <p>“Uma pessoa abençoada por Deus”. (Mãe 46 – Cir. Ped.)</p>	<p>Sentimentos positivos: amor, carinho, privilégio, superação aprendizagem e prazer em cuidar</p> <p>n=32 64%</p>
<p>“Se tratando do meu filho, me sinto orgulhoso”. (Mãe 07 – CENEP)</p> <p>“Privilegiada, porque com eles a gente aprende a dar valor em pequenas coisas, valor a vida. Amadureci muito depois de ter minha filha”. (Mãe 09 – Cir. Ped.)</p> <p>“Amo cuidar desses sujeitos, me sinto realizada por eu ter saúde e poder dar alegria para essas pessoas que cuido”. (Mãe 13 – Cir. Ped.)</p> <p>“Sinto-me ótimo com minha filha”. (Pai 16 – CENEP)</p> <p>“Sinto-me muito bem, pois faço tudo com muito amor e carinho porque o amor de mãe não tem outro maior”. (Mãe 17 – Cir. Ped.)</p> <p>“Ele é bem tranquilo, não dá trabalho. Só quer comida na hora certa. Por isso sou tranquila também”. (Mãe 18 – Cir. Ped.)</p> <p>“Abençoada e muito feliz”. (Mãe 19 – Cir. Ped.)</p> <p>“Fortalecida de acordo com as situações que passo”. (Mãe 20 – Cir. Ped.)</p> <p>“Eu me acho muito importante para poder cuidar da pessoa com paralisia cerebral”. (Mãe 21 – CENEP)</p> <p>“Muito bem cuidar do meu filho, ele é tudo que eu mais amo”. (Mãe 22 – CENEP)</p> <p>“Sendo mãe a dedicação é total, não interferindo se ele é uma criança com paralisia cerebral ou não”. (Mãe 23 – CENEP)</p> <p>“Sinto-me realmente especial”. (Pai 25 – CENEP)</p> <p>“Sinto-me privilegiada, pois sei que sou capaz”. (Mãe 27 – CENEP)</p> <p>“Sinto-me bem porque estou aprendendo muito”. (Mãe 29 – CENEP)</p> <p>“Sinto muito bem fazendo e ajudando outra pessoa que precisa”. (Mãe 35 – CENEP)</p> <p>“Eu me sinto muito bem em ajudar quem precisa de ajuda e me sinto satisfeita no que faço”. (Mãe 36 – CENEP)</p> <p>“Sinto-me bem. Acho que não atrapalha em nada a minha vida”. (Mãe 37 – CENEP)</p>	

<p>“Privilegiada por conhecer um pouco do mundo deles e assim, participar da inclusão”. (Mãe 38 – Cir. Ped.)</p> <p>“Honrada, pois tenho a minha filha que é o meu maior tesouro, orgulho”. (Mãe 41 – CENEP)</p> <p>“Sinto-me bem, pois amo cuidar de meu filho”. (Mãe 44 – Cir. Ped.)</p> <p>“Sinto-me bem, sou feliz, gosto de cuidar dele”. (Mãe 45 – Cir. Ped.)</p> <p>“Sinto-me um anjo, como uma mãe para ele”. (Mãe 47 – Cir. Ped.)</p> <p>“Sinto-me bem, não há problemas, ele tem um desenvolvimento supernormal, principalmente cerebral, e sua parte motora, não o impede de realizar suas tarefas diárias, como CMEI (educação infantil), brincadeiras, não sente dores, desconfortos, tem uma vida totalmente feliz e normal”. (Mãe 48 – Cir. Ped.)</p> <p>“Sinto-me bem cuidando dele”. (Mãe 49 – Cir. Ped.)</p> <p>“Normal, porque ele faz tudo normal. Somente a mão direita que é menos ágil”. (Mãe 50 – CENEP)</p> <p>“Sinto-me normal”. (Mãe 06 – CENEP)</p> <p>“Sinto-me útil e apta a cuidar”. (Mãe 08 – Cir. Ped.)</p> <p>“Satisfeita, me sinto útil”. (Mãe 33 – CENEP)</p> <p>“Responsável por cuidar da pessoa doente”. (Mãe 28 – CENEP)</p> <p>“Responsável por ele faço de tudo para que ele melhore”. (Mãe 39 – CENEP)</p> <p>“Sinto normal, gosto quando ela está comigo”. (Mãe 40 – CENEP)</p> <p>“Eu acho que me sinto capaz”. (Mãe 24 – CENEP)</p>		
--	--	--

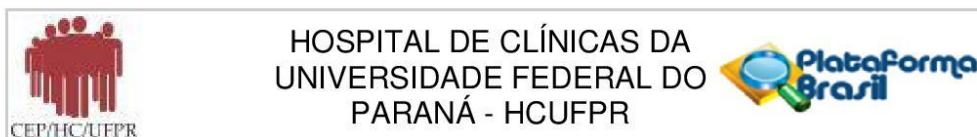
ANEXO 1 – INVENTÁRIO DE SOBRECARGA DE ZARIT

A seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como o cuidador sente-se quando cuida da criança ou adolescente com paralisia cerebral. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente: nunca, raramente, algumas vezes, frequentemente, ou sempre. Não existem respostas certas ou erradas.

S = Sujeito
0 - NUNCA
1 - RARAMENTE
2 - ALGUMAS VEZES
3 - FREQUENTEMENTE
4 - SEMPRE

O Sr/Sra sente que S pede mais ajuda do que ele/ela realmente necessita?	0	1	2	3	4
O Sr/Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesmo?					
O Sr/Sra se sente estressado(a) entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e trabalho?					
O Sr/Sra se sente envergonhado(a) com o comportamento de S?					
O Sr/Sra se sente irritado(a) quando S está por perto?					
O Sr/Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?					
O Sr/Sra sente receio pelo futuro de S?					
O Sr/Sra sente que S depende do Sr/Sra?					
O Sr/Sra se sente tenso(a) quando S está por perto?					
O Sr/Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa de seu envolvimento com S?					
O Sr/Sra sente que o Sr/Sra não tem tanta privacidade como gostaria, por causa de S?					
O Sr/Sra sente que a sua vida social tem sido prejudicada porque o Sr/Sra está cuidando de S?					
O Sr/Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?					
O Sr/Sra sente que S espera que o Sr/Sra cuide dela/dele, como se fosse o Sr/Sra a única pessoa de quem ele/ela pode depender?					
O Sr/Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?					
O Sr/Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?					
O Sr/Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?					
O Sr/Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?					
O Sr/Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?					
O Sr/Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?					
O Sr/Sra sente que poderia cuidar melhor de S?					
De uma maneira geral, quanto o Sr/Sra se sente sobrecarregado(a) por cuidar de S?					
*0 NEM UM POUCO					
*1 UM POUCO					
*2 MODERADAMENTE					
*3 MUITO					
*4 EXTREMAMENTE					

ANEXO 2 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Percepções sobre o Processo de Cuidar de Sujeitos com Paralisia Cerebral

Pesquisador: Rosane Maria dos Santos

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 21932013.5.0000.0096

Instituição Proponente: Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Paraná

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 502.538

Data da Relatoria: 10/12/2013

Apresentação do Projeto:

Trata-se de análise de pendência do projeto acima descrito. 440.872

Objetivo da Pesquisa:

Ver parecer consubstanciado número 440.872

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Ver parecer consubstanciado número 440.872

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

Ver parecer consubstanciado número 440.872

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Foi incluída carta com assinaturas dos supervisores médicos e nova folha de rosto.

Recomendações:

Rever formatação da 1ª página do TCLE. Espaçamento inadequado entre algumas palavras.

É obrigatório trazer ao CEP/HC uma via do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido que foi aprovado, para assinatura e rubrica. Após, xerocar este TCLE em duas vias, uma ficará com o pesquisador e uma para o participante da pesquisa.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Todas as pendências foram atendidas pela pesquisadora.

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181

Bairro: Alto da Glória

CEP: 80.060-900

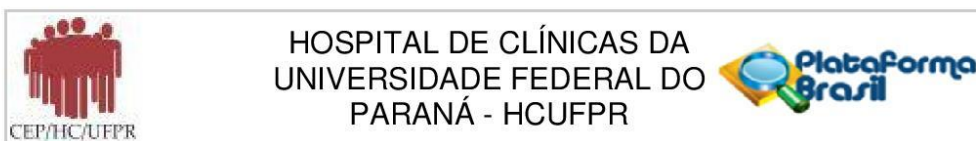
UF: PR

Município: CURITIBA

Telefone: (41)3360-1041

Fax: (41)3360-1041

E-mail: cep@hc.ufpr.br



Continuação do Parecer: 502.538

Projeto considerado aprovado.

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

Considerações Finais a critério do CEP:

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HC-UFPR, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/2012, manifesta-se pela aprovação do projeto conforme proposto para início da Pesquisa. Solicitamos que sejam apresentados a este CEP, relatórios semestrais sobre o andamento da pesquisa, bem como informações relativas às modificações do protocolo, cancelamento, encerramento e destino dos conhecimentos obtidos. Manter os documentos da pesquisa arquivado.

É dever do CEP acompanhar o desenvolvimento dos projetos, por meio de relatórios semestrais dos pesquisadores e de outras estratégias de monitoramento, de acordo com o risco inerente à pesquisa.

CURITIBA, 19 de Dezembro de 2013

Assinador por:
Renato Tambara Filho
(Coordenador)

Endereço: Rua Gal. Carneiro, 181
Bairro: Alto da Glória **CEP:** 80.060-900
UF: PR **Município:** CURITIBA
Telefone: (41)3360-1041 **Fax:** (41)3360-1041 **E-mail:** cep@hc.ufpr.br