O CUIDADO DA FAMÍLIA DA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL: REVISÃO INTEGRATIVA

Astrid Eggert Boehs [1]

Ana Maria Farias Silva[2]

Marceli Diana Helfenstein Albeirice da Rocha[3]

Patricia Fernandes Albeirice da Rocha[4]

Poliana Giacomin Mergner[5]

Jaqueline Vicentin Patel[6]

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

CONSIDERAÇÕES INICIAIS

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

[1] Enfermeira. Doutora. Docente da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: astridboehs@hotmail.com
[2] Enfermeira. Doutora em enfermagem. Docente da Universidade Federal de Santa Catarina. E-mail: ana.farias@ufsc.br
[3] Enfermeira. Mestre. Docente do Instituto Federal de Santa Catarina. E-mail: marceli.helfenstein@ifsc.edu.br
[4] Enfermeira. Mestre. Docente do Instituto Federal de Santa Catarina. E-mail: patrícia.albeirice@ifsc.edu.br
[5] Enfermeira. Graduada. Docente do Instituto Federal de Santa Catarina. E-mail: poliana.giacomin@ifsc.edu.br
[6] Enfermeira. Graduada. Docente do Instituto Federal de Santa Catarina. E-mail: jaqueline.vicentin@ifsc.edu.br

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

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

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

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

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

MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa de literatura, com objetivo de identificar publicações acerca do cuidado familiar de crianças com paralisia cerebral. Foram consultadas as bases de

dados LILACS, na biblioteca SciELO e CINAHL. Os critérios de inclusão foram: artigos que continham os termos paralisia cerebral e família ou cerebral palsy and family no resumo ou no título, publicados nos idiomas inglês, espanhol e/ou português, disponíveis online na forma completa, no período de 2007 até 2012.

Do material obtido, 149 artigos, procedeu-se à leitura minuciosa de cada resumo/artigo, destacando aqueles que correspondiam ao objetivo de pesquisa proposto por este estudo, a fim de organizar e tabular os dados, sendo selecionados 19 ao final das leituras. Para a organização e tabulação dos dados foi elaborado um instrumento contendo os itens: título, periódico, ano de publicação, país do estudo, cuidados da família. Procedeu-se a análise das características dos estudos de forma comparativa. Posteriormente o conteúdo dos artigos foi agrupado por semelhanças e diferenças sendo que emergiram as seguintes categorias: Cuidados realizados pelas famílias; Limitações vivenciadas no cuidado familiar; Possibilidades de conviver com a Paralisia Cerebral.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Dos 19 estudos selecionados, cinco foram realizados no Brasil, três no Reino Unido, três no Canadá, dois nos Estados Unidos da América, dois na Austrália, um na Holanda, um na Suécia, um em Taiwan e um na Colômbia.

A grande preocupação dos artigos internacionais refere-se a participação das crianças em atividades cotidianas e de lazer sendo que nove dos 13 estudos se referiam a esta temática. As publicações da América Latina estão mais voltadas para a adaptação da família à situação da criança com deficiência.

Quadro 1: Artigos selecionados pela pesquisa

	Título do artigo	**País do estudo**	**Periódico**	**Ano**
1	A qualitative study of the health-related quality of life of disabled children.	Reino Unido	Developmental Medicine & Child Neurology	2007
2	Determinants of Participation in Leisure Activities in Children and Youth with Cerebral Palsy Systematic Review	EUA	Physical & Occupational Therapy in Pediatrics	2008
3	Participation and enjoyment of leisure activities in school-aged children with cerebral palsy	Canadá	Developmental Medicine & ChildNeurology	2008
4	Characteristics influencing participation of Australian children with cerebral palsy	Austrália	Disability and Rehabilitation	2009
5	Home literacy environment characteristics of children with cerebral palsy	Holanda	International Journal of Language & Communication Disorders	2009
6	Parents' conceptions of intensive group training. The	Suécia	Disability and	20

	Título do artigo	País do estudo	Periódico	Ano
	case of cerebral palsy		Rehabilitation	09
7	Family Priorities for Activity and Participation of Children and Youth With Cerebral Palsy	EUA	Physical Therapy	2010
8	Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy	Canadá	Disability and Rehabilitation	2010
9	To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations?	Reino Unido	Health and Social Care in the Community	2010
10	Level of motivation in mastering challenging tasks in children with cerebral palsy	Canadá	Developmental Medicine & Child Neurology	2010
11	Criança com paralisia cerebral: Qual o impacto na vida do cuidador?	Brasil	Rene	2010
12	Dinâmica familiar na alimentação de crianças com paralisia cerebral	Brasil	RBPS	2010
13	Parent Experience of Implementing Effective Home Programs	Austrália	Physical & Occupational Therapy in Pediatrics	2011
14	Quantifying the physical, social and attitudinal environment of children with cerebral palsy	Reino Unido	Disability and Rehabilitation	2011
15	Acessibilidade e crianças com paralisia cerebral: a visão do cuidador primário	Brasil	Fisioterapia em Movimento	2011
16	Alimentar y nutrir a un niño com parálisis cerebral: uma mirada desde las percepciones	Colômbia	Invest Educ Enferm.	2011
17	Being concerned: caregiving for Taiwanese mothers of a child with cerebral palsy.	Taiwan	Journal of Clinical Nursing	2011
18	Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral	Brasil	Reben	2012
19	Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral	Brasil	Revista Gaúcha de Enfermagem	2012

Bases de Dados: CINAHL, Scielo e Lilacs.

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

Pode-se observar uma tendência maior aos estudos do tipo quantitativo nos países da Europa, onde se utilizavam instrumentos validados de coleta de dados para nortear sua pesquisa, como no caso do indicador de nível de comprometimento motor e avaliação da mobilidade *Gross motor function classification system* que, nesses estudos, foram utilizados para caracterizar a população de estudo, cruzando-se esses dados com dados coletados nas pesquisas (CHIARELLO et al., 2010; MAJNEMER et al.,2008, 2010; YONG et al., 2007).

A grande preocupação dos artigos internacionais encontrados refere-se à participação dessas crianças em atividades cotidianas e de lazer. Nove dos treze estudos internacionais referiam-se a esta temática. Nos artigos da América Latina, os estudos estão mais voltados para a adaptação da família à situação da criança com deficiência. Esta informação evidencia que a pesquisa da América Latina precisa preocupar-se também com a questão do lazer para as pessoas com deficiência. O lazer é necessário para que as pessoas consigam suportar as

atividades diárias, e necessitam de tempo e opções de atividades prazerosas, para que sua rotina seja saudável. Com base nestes estudos, as opções de lazer de pessoas com deficiência são mais restritas, tendo os equipamentos eletrônicos como grandes aliados. Estudos futuros podem explorar as possibilidades de atividades prazerosas para pessoas como deficiência, como esportes, acesso à cultura, atividades em grupo e socialização.

Cuidados realizados pelas famílias

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

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

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

De acordo com o estudo de Zapata e Mesa (2011) e Holanda e Andrade (2010), a alimentação das crianças com paralisia cerebral é bastante difícil e despende muito tempo, devido às dificuldades causadas pela paralisia cerebral. As dificuldades com alimentação já iniciam logo após o nascimento da criança, pois a amamentação é prejudicada devido ao fato de os lactentes estarem constantemente sendo hospitalizados e devido ao reflexo de sucção fraco.

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

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

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

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

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

Estudos apontaram a necessidade de realizar adaptações em casa para auxiliar a realização de atividades pelas crianças e pelos pais. Cuidados com adaptação da casa como

reformas, aumento dos cômodos, adaptação do banheiro e construção de rampas foram relatados no estudo de Dickinson e Colver (2011).

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

Limitações vivenciadas no cuidado familiar

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

Com relação às dificuldades pessoais, essas estão relacionadas com o comprometimento da paralisia cerebral. As crianças possuem diversas dificuldades: limitações na comunicação; convulsões; espasticidade; alterações de tônus postural; presença de reflexos primitivos que limitam a realização de tarefas simples (alimentação, banho e locomoção)e as tornam cada vez mais dependentes de seus cuidadores. A dor também é grande limitador das atividades diárias dessas crianças, que apresentam sentimentos como raiva, solidão e insegurança, seja em relação ao seu corpo ou a sua condição. A falta de privacidade surgiu como agravante pessoal de sua condição física, pois as crianças necessitam de auxílio para realizar autocuidado, deixando-as desconfortáveis e dependentes (DANTAS et al., 2012; PARKES, MCCULLOUGH, MADDEN, 2010; YONG et al., 2007).

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

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

No que se refere às dificuldades ambientais, as questões se relacionam à acessibilidade, ambiente externo e locomoção, conforme estudos brasileiros, do Canadá e do Reino Unido

(DANTAS et al., 2012; DICKINSON, COLVER, 2011; PEREIRA et al., 2011; SHIKAKO-THOMAS et al., 2008; YONG et al., 2007).

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

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

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

Dentre as dificuldades sociais, se percebe que a aceitação dos filhos pela sociedade é muito importante para os pais (HUANG, KELLETT, JOHN, 2011; ÖDMAN, RICHT, ÖBERG, 2009; WIART et al., 2010). As demonstrações de piedade, discriminação e superproteção magoam os pais. A interação social da criança com deficiência é prejudicada, pois as atividades grupais são ausentes ou escassas na maioria das famílias, sendo que o lazer se resume, apenas, à participação de um dos pais e da criança. As atividades tendem a ser supervisionadas em casa e crianças com dificuldades no aprendizado costumam preferir atividades passivas e solitárias (SHIKAKO-THOMAS et al., 2008). As famílias queixam-se que os filhos jamais serão como os outros. Algumas crianças, ao irem para a escola regular, mal sabem falar ou se alimentar sozinhas ou mesmo sentar-se independentemente.Em pouco tempo, os professores aconselham estes pais a colocarem os filhos em escolas especiais e isto acaba afligindo algumas famílias, desejosas de ver a criança incluída na sociedade e sendo tratada de maneira igual a qualquer outra criança (WIART et al., 2010).

Ao contrário das crianças sem deficiência, aquelas com paralisia cerebral possuíam a vida social mais restrita: não iam ao teatro ou ao cinema, por exemplo, e sua recreação era limitada (PARKES, MCCULLOUGH, MADDEN 2010). Os estudos a respeito da participação em atividades cotidianas e de lazer foram unânimes em afirmar que as crianças têm menor participação devido as suas dificuldades motoras. Quanto maior o comprometimento motor, menor a sua participação em atividades (CHIARELLO et al., 2010; IMMS et al., 2009; PARKES, MCCULLOUGH, MADDEN, 2010; SHIKAKO-THOMAS et al., 2008). As crianças que frequentam a escola regular sentem-se desconfortáveis por não

conseguir realizar atividades que são facilmente feitas por seus colegas. A limitação motora compromete a participação nas tarefas escolares, pois elas não conseguem brincar juntamente com outras crianças e, consequentemente, são incluídas em poucas atividades, tornando-se menos sociáveis (MAJNEMER et al., 2008). O despreparo da equipe escolar aparece em dois estudos: um do Brasil e outro de Taiwan. No primeiro, há relato de superproteção por parte dos professores; já no segundo, foram apontados discriminação e indiferença (DANTAS et al., 2012; HUANG, KELLETT, JOHN, 2011).

A discriminação aparece em 7 dos 19 artigos e é citada em trabalhos realizados no Brasil (DANTAS et al., 2012; PEREIRA et al., 2011; SILVA et al., 2010). No único estudo realizado em Taiwan a discriminação relatada diz respeito à família e à sociedade (HUANG, KELLETT, JOHN, 2011). Nos demais estudos, realizados no Reino Unido, a discriminação aparece apenas aos colegas de classe (DICKINSON, COLVER, 2011; YONG et al., 2007).Um estudo de revisão publicado no Canadá também cita discriminação por parte dos colegas de classe e atitudes preconceituosas por estranhos para com as crianças, fazendo com que elas prefiram participar de atividades mais reservadas (SHIKAKO-THOMAS et al., 2008).

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

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

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

Possibilidades de conviver com a Paralisia Cerebral

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

O estímulo e o auxilio profissional também contribuem para uma maior participação dessas crianças em atividades fora de casa. Atividades terapêuticas foram vistas como um grande potencial para que essas crianças se socializassem e passassem a praticar atividades físicas e de lazer (PEETERS et al.,2009; ÖDMAN, RICHT, ÖBERG, 2009). Em um estudo da Austrália, fala-se sobre o *Home Program*, um programa onde profissionais vão até o domicílio de crianças com dificuldades, levando terapias e orientação para os pais (NOVAK, 2011). Neste estudo, esse programa é muito bem visto pelas famílias australianas, pois além de propiciar auxilio terapêutico no ambiente familiar, possibilitava uma alternativa para cumprir suas demais responsabilidades, como cuidar dos irmãos ou ter tempo para preparar as refeições. A orientação para os pais também é vista por estes como importante, pois começaram a entender as necessidades de seus filhos, a ajudar nos tratamentos médicos e a ter maior conhecimento quanto à paralisia cerebral, possibilitando maior interação com as crianças.

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

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

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

A assistência social para pessoas com deficiência é percebida no artigo brasileiro de Silva et al. (2010). Os participantes do estudo recebiam o Benefício de Prestação Continuada da Assistência Social, que assegura a transferência mensal de um salário mínimo à pessoa com deficiência, de qualquer idade, desde que a renda per capita da família seja inferior a ¼ (um quarto) do salário mínimo vigente (BRASIL, 1993).

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

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

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

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

Nas publicações deste estudo, foi possível constatar que os profissionais de saúde possuem uma grande área de atuação no tocante dos cuidados com as pessoas com paralisia cerebral e suas famílias. Sua atuação pode ir além da instituição de trabalho, resgatando o

usuário em seu domicilio ou na comunidade, nas escolas, creches e centros de reabilitação, melhorando a sua integração na sociedade.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

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

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

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

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

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

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

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

THE FAMILY CARE OF A CHILD WITH CEREBRAL PALSY: INTEGRATION REVIEW

ABSTRACT: This is an integrative literature review aimed at identifying publications about the family care of children with cerebral palsy. 19 publications were selected in the databases CINAHL, Scielo and Lilacs. The descriptors *paralisia cerebral* and *família* or cerebral palsy and family, published in English, Spanish or Portuguese, available online in full form, between 2007 and 2012. Studies that focused on professional care, journal articles and studies on the adult population with cerebral palsy were excluded from the study. The analysis was of content grouping similarities and diferences. Results: Of the 19 articles emerged the categories: care carried out by families; limitations experienced in family care; possibilities of living with cerebral palsy. Living with cerebral palsy is a challenge for the families. The socialization among children, access to resources and communication between relatives in a similar situation was positive when described in these studies. It was concluded that the articles show the reality of the child's care with cerebral palsy, evidencing the difficulties, but also show the possibilities of coping and overcoming the families. The participation of multidisciplinary professionals is fundamental for the quality of life of the families.
Descriptors: Family, cerebral palsy, nursing, daily activities, child care.

Referências

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

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

SILVA, A. M. *Representações Sociais da Família sobre a Deficiência Física da Criança e suas Implicações no Cotidiano.* Tese (Doutorado em Enfermagem) Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2011.
SILVA, et al. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Rev. Rene*, vol. 11, Número Especial, 2010. p. 204-214

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

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

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