

## Artigos originais

# Crianças e adolescentes com paralisia cerebral na perspectiva de cuidadores familiares

## *Children and adolescents with cerebral palsy in the perspective of familial caregivers*

Rosane Maria dos Santos<sup>(1)</sup>

Giselle Massi<sup>(2)</sup>

Mariluci Hautsch Willig<sup>(3)</sup>

Luciana Branco Carnevale<sup>(4)</sup>

Ana Paula Berberian<sup>(2)</sup>

Márcia Helena de Souza Freire<sup>(3)</sup>

Rita Tonocchi<sup>(2)</sup>

Telma Pelaes de Carvalho<sup>(5)</sup>

<sup>(1)</sup> Universidade Federal do Paraná, Hospital de Clínicas, Serviço de Cirurgia Pediátrica. Curitiba, Paraná, Brasil.

<sup>(2)</sup> Universidade Tuiuti do Paraná, Curitiba, Paraná, Brasil.

<sup>(3)</sup> Universidade Federal do Paraná, Curitiba, Paraná, Brasil.

<sup>(4)</sup> Universidade Estadual do Centro-Oeste (UNICENTRO), Irati, Paraná, Brasil.

<sup>(5)</sup> Instituto Federal do Paraná, Ensino básico técnico e tecnológico (EBTT). Curitiba, Paraná, Brasil.

Conflito de interesses: inexistente

Recebido em: 07/06/2017

Aceito em: 19/09/2017

### Endereço para correspondência:

Giselle Massi

Rua Benjamin Lins, 750, ap. 61, Batel

CEP: 80.420-100 – Curitiba, Paraná, Brasil

Email: giselle.massi@utp.br

## RESUMO

**Objetivo:** analisar as percepções de familiares sobre o cuidado destinado a crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

**Métodos:** trata-se de um estudo quantiqualitativo, desenvolvido com 50 familiares, cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. A coleta de dados foi realizada a partir de entrevista composta por questões semiabertas, cujas respostas foram analisadas com base na Análise de Conteúdo.

**Resultados:** os depoimentos dos familiares acerca do cuidado destinado às crianças e adolescentes com paralisia cerebral atrelam-se, majoritariamente, a sentimentos positivos, tais como amor, felicidade, privilégio e superação. Entretanto, para uma parcela significativa desses familiares, sua própria qualidade de vida depende da condição de saúde do sujeito cuidado, obscurecendo a distinção entre suas próprias necessidades e aquelas do sujeito para quem dirige o cuidado. **Conclusões:** profissionais da saúde precisam reconhecer a importância da promoção da saúde dos cuidadores como condição fundamental para a manutenção do cuidado. Nessa dimensão, podem contribuir auxiliando-os na identificação de suas próprias necessidades de saúde.

**Descritores:** Paralisia Cerebral; Cuidado da Criança; Cuidadores

## ABSTRACT

**Objective:** to analyze family caregivers' perceptions on care delivered to children and adolescents presented with cerebral palsy.

**Methods:** a quantitative, qualitative study developed with 50 family caregivers of children and adolescents diagnosed with cerebral palsy. Data collection was carried out by means of an interview with semi-open questions whose answers were analyzed based on the Content Analysis.

**Results:** family members' accounts on care delivered to children and adolescents with cerebral palsy are mostly connected with positive feelings, such as love, happiness, privilege and overcoming. However, for a significant share of these family members, their own quality of life depends on the cared subject's health condition, blurring the distinction between their own needs and those of the cared subjects.

**Conclusions:** health professionals need to recognize the importance of caregivers' health promotion as a major condition to keep caring. In this dimension, they may contribute by helping caregivers identify their own health needs.

**Keywords:** Cerebral Palsy; Child Care; Caregivers

## INTRODUÇÃO

O cuidado de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, no contexto familiar, envolve situações desafiadoras. O desafio, via de regra, parte do próprio desconhecimento, por parte da família, sobre as especificidades dessa deficiência irreversível, caracterizada por transtornos neuromotores permanentes ao longo de toda a vida dos sujeitos acometidos. Nessa trajetória, as inseguranças são comuns, bem como a sobrecarga de trabalho dos cuidadores familiares, ampliada na medida em que a pessoa cuidada cresce e completa anos de vida, o que resulta, com frequência, em desgastes físicos e emocionais para o cuidador. Assim, é preciso considerar que a dedicação voltada a pessoas com paralisia cerebral toma tempo, energia e frequentemente gera, nos cuidadores familiares, dificuldades no planejamento e execução de projetos pessoais de curto e médio prazo, o que compromete seu bem-estar<sup>1</sup>.

Nesse sentido, convém ressaltar que o cuidador familiar de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, também, necessita de cuidados e que profissionais da saúde devem reconhecer isso, identificando dificuldades e necessidades relacionadas à qualidade de vida e à constituição subjetiva do bem-estar do familiar. Salienta-se, nesse processo, a construção de um vínculo de confiança entre cuidador familiar e profissional por meio do acolhimento e do desenvolvimento de ações educativas capazes de minimizar os agravos na condição social e de saúde, ocasionados pelo desgaste físico e emocional inerentes ao contexto de cuidado em questão.

A partir dessa compreensão, é possível afirmar que, no processo do cuidado, para cuidar é necessário aprender a cuidar e a se cuidar. Isso implica em ter acesso a informações relacionadas aos saberes próprios do cuidado humano e no empoderamento dos cuidadores familiares, gerando reflexões críticas capazes de capacitá-los para transformar a realidade em que vivem<sup>2</sup>.

A Paralisia Cerebral (PC) é uma condição crônica, caracterizada por um conjunto de limitações funcionais devido a alterações no desenvolvimento do sistema nervoso central<sup>3,4</sup>. Ela é descrita como uma alteração motora permanente, sendo ocasionada por distúrbios não progressivos que ocorreram no cérebro fetal ou infantil em desenvolvimento<sup>4</sup>.

As sequelas motoras da PC são, comumente, acompanhadas por transtornos da sensação, percepção, cognição, comunicação e comportamento,

pela epilepsia, e por problemas musculoesqueléticos secundários<sup>5</sup>. Por isso, as alterações cerebrais presentes na pessoa com PC representam uma restrição biológica que pode interferir na trajetória típica de desenvolvimento mental, acarretando deficiência intelectual ou problemas cognitivos específicos<sup>6</sup>.

Apesar da incidência de paralisia cerebral mostrar-se relativamente estável, nos países considerados desenvolvidos<sup>7</sup>, a prevalência estimada está em elevação, com uma média de 3,6 casos em cada 1000 crianças, em três áreas nos Estados Unidos da América<sup>8</sup>. Cabe destacar que a PC se apresenta como uma das condições incapacitantes mais comuns entre crianças com idade escolar, sendo responsável por 67% das deficiências motoras graves na infância<sup>9</sup>.

No Brasil, há 45.606.048 pessoas com algum tipo de deficiência, dentre as quais estão relatadas: a visual, a auditiva, a motora e a mental ou intelectual, constituindo 23,9% da população total<sup>10</sup>. Considera-se que, dependendo do tipo de deficiência presente, as pessoas necessitam de ajuda para viver e se cuidar, tornando-se essencial a presença de um cuidador familiar.

As relações vinculadas ao ato de cuidado implicam diversas adaptações físicas, sociais, cognitivas e emocionais, refletindo um processo difícil e desgastante ao cuidador familiar que, geralmente, acaba por apresentar comprometimentos em sua própria saúde. Ao tomar para si esse papel, o cuidador assume responsabilidades, usualmente, vinculadas a valores culturais e questões moralmente impostas pela sociedade. Ou seja, muitas vezes, ele é impelido e se vê obrigado a responder determinadas cobranças sociais vinculadas a um ideal de progenitor completamente abnegado, apresentando desgastes pessoais ainda maiores<sup>11</sup>.

Diante do exposto, o presente trabalho objetiva analisar as percepções dos cuidadores familiares sobre o cuidado dispensado às crianças e adolescentes com paralisia cerebral, identificando, nos relatos dos mesmos, o entendimento que têm sobre a própria Qualidade de Vida e sobre seus Direitos e Deveres.

## MÉTODOS

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética do Hospital de Clínicas, Universidade Federal do Paraná, conforme parecer CAAE: 21932013.5.0000.0096 de outubro de 2013.

Trata-se de um estudo de abordagem quantitativa, realizado em conformidade com a Resolução

do 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<sup>12</sup>.

## Participantes

Participaram do estudo 50 cuidadores familiares de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, atendidos em um hospital de ensino, localizado na região Sul do Brasil, vinculado ao Sistema Único de Saúde brasileiro. Como critério de inclusão, os familiares deveriam estar cientes do diagnóstico de PC do sujeito cuidado. Foram excluídos, os cuidadores que manifestaram o desejo de interromper sua participação na pesquisa. Para selecionar os integrantes do estudo, optou-se pela abordagem direta dos mesmos nos ambientes hospitalares ambulatoriais do hospital de ensino referido. Tal hospital assiste pacientes encaminhados de todas as regiões do país.

## Procedimentos

As informações foram coletadas no período compreendido entre janeiro e março de 2014. Para tanto, o instrumento utilizado foi entrevista semidirigida, realizada a partir da construção de um roteiro semiaberto de questões construído pelos autores. Tal roteiro constituiu-se de questões iniciais, voltadas à identificação das características sociodemográficas dos participantes, seguidas de perguntas semiabertas disparadoras dos relatos dos participantes acerca do ato de cuidar, bem como de aspectos referentes à sua qualidade de vida e ao seu conhecimento em relação aos próprios direitos e deveres. Foram efetuadas duas entrevistas-piloto com o objetivo de verificar a adequação e viabilidade de uso do instrumento. Não houve necessidade de modificá-lo, pois as questões mostraram-se pertinentes para o desenvolvimento do trabalho e plenamente acessíveis aos cuidadores. A entrevista foi realizada individualmente e sua aplicação teve duração aproximada de uma hora para cada participante.

## Análise das informações

Para a organização das informações coletadas, utilizou-se o método da Análise de Conteúdo (AC), desenvolvido por Bardin<sup>13</sup>, o qual permite que os dados da pesquisa sejam tratados qualitativa e quantitativamente. A organização da AC compreende três polos cronológicos: (a) pré-análise, (b) exploração do material e (c) tratamento dos resultados e interpretações. Na pré-análise, é realizada leitura flutuante do material que compõe a pesquisa. No polo referente à exploração do material, além das operações de codificação de tal material, as unidades de registro são organizadas, bem como a delimitação das categorias temáticas. Por fim, no último polo, relativo ao tratamento dos resultados e interpretações, são realizadas operações estatísticas, síntese e seleção dos resultados, bem como inferências e interpretações dos mesmos<sup>13</sup>.

Fundamentado no método da AC, o presente estudo desenvolveu uma análise categorial temática com base nas respostas dos participantes da pesquisa e realizou operações estatísticas. A partir de uma ótica quantitativa, os dados foram submetidos à análise estatística descritiva e inferencial, apresentados em uma tabela e em uma figura, facilitando a visualização dos mesmos. As variáveis quantitativas foram expressas por frequências e percentuais, média, mediana e desvio padrão.

Já, o conteúdo das informações, do ponto de vista qualitativo, foi organizado em função de três categorias temáticas: (1) as significações expressas pelo cuidador familiar envolvendo a ação de cuidar; (2) os entendimentos que o cuidador familiar de sujeitos com paralisia cerebral têm sobre sua própria Qualidade de Vida e (3) os conhecimentos do cuidador familiar sobre seus Direitos e Deveres. Essas categorias, além de tratadas estatisticamente, consideram as próprias expressões e enunciados produzidos pelos participantes nas entrevistas, identificados pelos numerais que vão de 1 a 50.

## RESULTADOS

Os resultados acerca da distribuição de frequência das características sociodemográficas dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral estão apresentados na Tabela 1.

**Tabela 1.** Distribuição frequencial 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
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 Assinada	7	14,0
	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	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

<b>Categoria Temática</b>	<b>Unidades de sentido</b>	<b>Frequência</b>
1) As percepções expressas pelo cuidador familiar com relação à ação de cuidar	Cuidado como dever, peso por falta de apoio	(n=6) 12%
	Cuidado permeado por insegurança e culpa	(n=4) 8%
	Cuidado permeado por sentimentos de amor, carinho, felicidade, privilégio, superação, aprendizagem e fortalecimento religioso	(n=40) 80%
	Total	(n=50) 100%
2) Entendimentos do cuidador familiar sobre sua própria Qualidade de Vida (QV)	QV atrelada à melhoria no atendimento e medicação de qualidade para o sujeito com PC	(n=4) 8%
	QV atrelada à melhoria da mobilidade, segurança e acessibilidade para o sujeito com PC	(n=6) 12%
	QV atrelada à melhoria das condições básicas de sobrevivência dos sujeitos com PC	(n=7) 14%
	QV atrelada a sentimentos de felicidade, solidariedade e estilo de vida dos sujeitos com PC	(n=10) 20%
	QV atrelada a sentimentos de felicidade, solidariedade e estilo de vida do cuidador	(n=7) 14%
	QV atrelada à melhoria das condições básicas de sobrevivência do cuidador	(n=11) 22%
	Não responderam	(n=5) 10%
	Total	(n=50) 100%
3) Entendimento do cuidador familiar sobre seus Direitos e Deveres	<b>Direitos</b>	
	Direito atrelado ao sujeito com PC que merece ser cuidado e tratado com respeito, sem exclusão	(n=15) 30%
	Direito atrelado ao sujeito com PC que merece ter saúde, educação, acessibilidade e transporte	(n=14) 28%
	Direito atrelado ao sujeito com PC que merece viver como uma pessoa normal	(n=1) 2%
	Desconhecem os seus direitos	(n=3) 6%
	Direito atrelado à felicidade do cuidador	(n=2) 4%
	Não entenderam o que foi perguntado	(n=6) 12%
	Não responderam	(n=9) 18%
	Total	(n=50) 100%
	<b>Deveres</b>	
	Cuidar do sujeito com PC com amor, carinho, respeito, dedicação, zelo e segurança	(n=20) 40%
	Cuidar das necessidades humanas básicas do sujeito com PC	(n=13) 26%
	Não entenderam o que foi perguntado	(n=6) 12%
	Não responderam	(n=11) 22%
	Total	(n=50) 100%

**Figura 1.** Síntese da análise categorial temática relativa à percepção do cuidador familiar sobre a ação de cuidar

A síntese dos resultados relacionados à análise categorial temática é apresentada na Figura 1, conforme exposto na sequência.

No que concerne à Categoria Temática 1, vinculada às percepções do cuidador familiar de sujeitos com paralisia cerebral em relação à ação de cuidar, as respostas expressas pela maior parte dos integrantes da pesquisa indica sentimentos positivos, tais como: amor, carinho, privilégio, superação, aprendizagem e prazer em cuidar, além de fortalecimento na religiosidade, conforme é possível acompanhar nos depoimentos citados na sequência.

*Sinto-me muito bem, pois faço tudo com muito amor e carinho porque o amor de mãe não tem outro maior.* (17)

*Privilegiada, porque com eles a gente aprende a dar valor em pequenas coisas, valor a vida.* (07)

*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.* (12)

Outra parcela dos participantes do estudo, ao ser questionada sobre como percebe o cuidado de criança ou adolescente com paralisia cerebral, afirma assumir tal cuidado de forma negativa. Essas percepções são mencionadas nos depoimentos apresentados abaixo.

*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.* (26)

*Se eu tivesse apoio para cuidar dela eu sentiria mais feliz de ajudar.* (01)

*Um cargo muito pesado para uma mãe, principalmente por não receber benefício.* (11)

Com relação à Categoria Temática 2, voltada à percepção do cuidador familiar de sujeitos com paralisia cerebral sobre sua qualidade de vida, os resultados indicam que a maioria dos participantes desta pesquisa vincula seu bem estar aos benefícios obtidos por aqueles para quem direcionam seus cuidados, conforme os relatos apresentados a seguir.

*Você poder dar uma roupa melhor, uma alimentação melhor.* (46)

*Uma vida melhor para nossos filhos.* (20)

*Cuidar dele, da família.* (11)

*Uma vida mais ampla e melhor ao portador de deficiência.* (42)

*Atendimento de qualidade ao meu filho.* (44)

No que diz respeito à Categoria Temática 3, relativa ao conhecimento dos cuidadores familiares acerca dos próprios direitos e deveres, os resultados mostraram que parte considerável dos participantes deste estudo atrela seus próprios direitos aos direitos dos seus filhos e filhas, alvos de seus cuidados (86% desses participantes são pais desses sujeitos).

*Meu filho tem direito de ser tratado bem.* (02)

*Ele tem o direito de ser respeitado, não diminuído.* (14 e 21)

*Sofrer menos preconceito, menos bullying na escola.* (04)

*Ela merece um espaço maior para poder se expressar.* (41)

*Direito a transporte público e atendimento prioritário digno no sistema de saúde pública.* (38, 43, 46, 37).

Ainda, no que se refere à Categoria Temática 3, mais especificamente no que se refere aos deveres do cuidador, parte dos participantes deste estudo afirma que o cuidado às crianças e adolescentes com paralisia cerebral deve ser permeado de amor, carinho, dedicação, zelo e segurança.

*Cuidar bem e com muita paciência, zelo e amor no que faço.* (08, 40, 06, 46, 44, 20)

*Acreditar na melhora a cada dia, é meu dever ter calma e confiar.* (48)

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

*Alimentação e higiene corporal, mantê-lo limpo e seco nas 24 horas.* (11,13)

*Levar ao médico para as consultas marcadas e seguir a orientação médica.* (27, 28 e 50).

## DISCUSSÃO

Os dados referentes ao perfil sociodemográfico da amostra do presente estudo indicam que a maioria dos participantes é composta por mulheres casadas, mães, católicas, com idade média de 35,2 anos (mediana de 34,5 e desvio padrão de 10,5 anos) e nível de escolaridade formal compatível com o ensino médio. Além disso, a maior parte está desempregada, não recebe salário, possui relacionamento familiar estável e reside em casa própria.

Parte dos resultados encontrados são semelhantes aos de uma pesquisa brasileira que indica que 95% dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral são mulheres com idade média de 39 anos<sup>14</sup>. Em concordância com outras pesquisas, o presente estudo evidencia também que, no Brasil, geralmente é a mãe quem assume o papel de cuidadora de filhos com paralisia cerebral, na medida em que, tradicionalmente, as mulheres são consideradas responsáveis pelos cuidados dos membros da família<sup>15,16</sup>. Quanto à religiosidade, outros estudos ainda indicam que mães responsáveis pelo cuidado de pessoas com paralisia cerebral são católicas<sup>17,18</sup>.

No que diz respeito à discussão referente às categorias temáticas, a primeira delas, vinculada às significações expressas pelo cuidador familiar de sujeitos com paralisia cerebral em relação à ação de cuidar, é possível afirmar que a relação dos cuidadores com o sujeito cuidado, lembrando que 94% é constituída por mulheres, é percebida como motivo de gratificação e de valorização da própria vida. Dados similares são registrados em outra pesquisa cujo enfoque está em cuidadoras familiares brasileiras, para quem o cuidado gera sentimentos que mesclam sofrimento, renúncia, mas, sobretudo, devotamento compensado pelos ganhos motores e cognitivos do filho, decorrentes da reabilitação do mesmo<sup>18</sup>.

A busca de apoio na religiosidade é confirmada, também, em mais estudos brasileiros realizados com cuidadores familiares de pessoas com PC. Esses estudos indicam que os cuidadores em questão, na maioria do sexo feminino e mães, enfrentam dificuldades inerentes à ação de cuidar e recorrem à

religiosidade, atribuindo a um ser supremo, a própria força pessoal. As cuidadoras julgam relevante “buscar Deus” nos momentos de angústia, dor e desânimo, para o alívio, o consolo e a força de que necessitam. Consideram-se escolhidas para desempenhar a missão de serem mães desses sujeitos e, portanto, sentem-se privilegiadas diante do ato de cuidar nesse contexto<sup>19,20</sup>.

Por outro lado, é preciso considerar, também, a minoria dos participantes que revelaram um sentimento distinto dos acima explicitados em relação ao ato de cuidar. Essa menor parcela da população pesquisada afirma perceber o cuidado como dever, como um “peso” pela falta de apoio para desenvolvê-lo. A insegurança e a culpa também foram termos que permearam os relatos desses participantes. Resultados semelhantes foram verificados em estudo realizado com familiares em um período que sucedeu o recebimento do diagnóstico de PC do(a) filho(a). Os autores destacaram, nos depoimentos dos pais em questão, a culpa e o temor pelas mudanças na dinâmica cotidiana<sup>20</sup>. Ademais, salienta-se que cuidadores familiares precisam desenvolver uma atitude de enfrentamento, de resiliência, frente a uma gama de modificações que ocorrem em suas vidas pessoal e familiar<sup>21</sup>. Nessa direção, programas voltados à promoção de saúde devem ser incrementados, de modo a oferecer espaços acolhedores para troca de experiências com todos os sujeitos envolvidos no cuidado das pessoas com PC.

O conteúdo da análise da Categoria Temática 2, voltada à percepção que o cuidador familiar tem sobre sua qualidade de vida, revelou que a maioria dos sujeitos desta pesquisa vincula seu próprio bem-estar aos benefícios obtidos por aqueles para quem dirigem seus cuidados. Praticamente, a metade dos integrantes deste estudo atrela a sua qualidade de vida a melhores condições de sobrevivência do sujeito com PC, o que denota que os cuidadores não concebem a própria qualidade de vida independentemente da comodidade dos filhos, em função da deficiência que esses últimos apresentam.

Com relação à Qualidade de Vida (QV), sabe-se que a mesma tem sido estudada a partir de diferentes fatores, tais como satisfação, felicidade, liberdade e realização pessoal, percepção de bem-estar, acesso a eventos culturais e ao lazer, dentre outros aspectos. Assim, embora não haja um consenso acerca da definição da QV, a Organização Mundial da Saúde propõe questões fundamentais a serem consideradas

em relação a tal conceituação: a subjetividade; a multidimensionalidade, que inclui as dimensões física, psicológica e social; a bipolaridade, com a presença de aspectos positivos e negativos; e, por fim, a mutabilidade, que envolve mudanças na percepção da própria qualidade de vida em função do tempo, local e contexto cultural em que as pessoas estão inseridas<sup>22</sup>.

As expectativas culturais de gênero, relações familiares, trabalho doméstico e criação dos filhos que permeiam as sociedades ocidentais, fazem com que as mulheres se entreguem ao cuidado da prole, superando os próprios limites, mesmo que essa abnegação se materialize na forma de sacrifício voluntário, em benefício do bem-estar da criança e da própria família<sup>19</sup>. Portanto, ao referir-se à QV do cuidador de crianças e adolescentes com PC, é preciso que o profissional da saúde se conscientize de que ambos, cuidador e ser cuidado, têm uma relação de significativa proximidade, sendo que a alteração da qualidade de vida de um interfere no bem-estar do outro.

Nessa dimensão, profissionais de saúde devem ser qualificados para realizar um cuidado integral e coletivo e superar a ótica individual e fragmentada da saúde. Parte-se do princípio de que é a partir desse cuidado dispensado à saúde do cuidador que se torna possível melhorar a qualidade de vida de crianças com necessidades especiais e, conseqüentemente, de seus familiares. Assim, convém destacar a relevância do compartilhamento de experiências entre profissionais e familiares, possibilitando a explicitação, o acolhimentos e o enfrentamento dos medos e das incertezas que permeiam tais contextos de vida<sup>23</sup>.

A Categoria Temática 3, vinculada ao conhecimento dos cuidadores familiares de sujeitos portadores de PC acerca dos próprios direitos e deveres, indicou que parte considerável dos participantes deste estudo associa seus direitos aos direitos das crianças e adolescentes com PC. Dessa forma, afirmam que filhos e filhas têm direito de serem cuidados e tratados com respeito.

Ressalta-se que crianças e adolescentes acometidos pela deficiência em questão têm o direito de receber tratamento, educação e os cuidados especiais requeridos pela sua condição peculiar; têm direito de viver em um ambiente de afeto e segurança, sempre que possível, sob os cuidados e a responsabilidade dos pais. Eles 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<sup>24</sup>. Contudo, é preciso que o cuidador considere que ele próprio também precisa ser acolhido, sendo assistido em suas carências e gozando de uma vida saudável, pois, ao negligenciar suas necessidades, acaba por colocar em risco a sua saúde e a do sujeito, alvo de seus cuidados. direito,

De forma geral, o cuidador familiar é uma pessoa leiga que assume funções para as quais não foi preparado<sup>25</sup>. Por isso, é importante que os profissionais da saúde tenham sensibilidade para lidar com esse cuidador, conversem com ele, o informem, promovendo condições para o enfrentamento das situações cotidianas que envolvem, em um só tempo, o sujeito que cuida e aquele que é cuidado. Em outras palavras, é preciso que os profissionais da saúde sejam capazes de trabalhar em prol do empoderamento dos cuidadores familiares, ampliando seus conhecimentos e suas possibilidades de influenciar os processos que determinam a sua vida.

A parceria entre profissionais da saúde e cuidadores familiares deve viabilizar o cumprimento de tarefas a serem realizadas em contexto domiciliar, o que possibilita a sistematização de atividades relacionadas à promoção da saúde, à prevenção de incapacidades e à manutenção da capacidade funcional do cuidador e do sujeito dependente de cuidados<sup>26</sup>.

Na visão de cuidadores familiares, a sociedade brasileira, de forma geral, isola e rejeita pessoas com PC, na forma de negação/rejeição advinda do valor social atribuído ao corpo físico perfeito que concebe diferenças como faltas, carências ou impossibilidades<sup>25</sup>. Dessa forma, convém considerar que o preconceito é um problema social que não deve ser tratado ou percebido a partir de questões individuais, cabendo aos profissionais implicados no processo de cuidado voltado a crianças e adolescentes com PC, alertar e conscientizar o cuidador familiar acerca da legislação vigente quanto à proteção e aos benefícios garantidos às pessoas com deficiência e aos seus familiares. Assim, com conhecimento sobre tal legislação, ele pode sentir-se mais fortalecido para enfrentar e contornar dificuldades que fazem parte da sua rotina.

No que se refere aos deveres dos cuidadores familiares, parte dos participantes deste estudo entende que o cuidado, voltado às crianças e adolescentes com PC, deve ser permeado de amor, carinho, dedicação, zelo e segurança. Já, outra parcela dos cuidadores familiares refere que tal cuidado precisa envolver as necessidades humanas básicas, como

alimentação, higiene corporal, educação formal, saúde e tratamento desses sujeitos.

Um estudo realizado com cuidadores familiares de doentes crônicos indica que quanto mais o doente necessita de atenção, mais os cuidadores tendem a se sentirem isolados dos demais familiares e do contexto social, o que altera as suas oportunidades de lazer e os seus hábitos diários<sup>27</sup>. Por isso, o desenvolvimento de iniciativas que promovam o vínculo entre o profissional de saúde e o cuidador é primordial, uma vez que, para desempenhar atitudes efetivamente cuidativas, o próprio cuidador depende de acolhimento e de ações educativas capazes de empoderá-lo<sup>28</sup>.

É amplamente divulgado, entre profissionais da saúde, o fato de redes sociais constituírem-se como fortes aliadas; para empoderar familiares emergentes no curso de uma doença crônica. Dessa forma, esses profissionais precisam considerar a importância da criação de redes, quando a família encontra-se diante de momentos conflitantes, incentivando a construção de grupos sociais capazes de fortalecer o enfrentamento da doença crônica na infância e adolescência<sup>29</sup>.

Os resultados do presente estudo possibilitam aos profissionais de saúde a ampliação de sua compreensão em relação ao modo como cuidadores familiares significam o ato de cuidar. Espera-se que a disseminação desses achados facilite a organização de iniciativas capazes de acolher e orientar os cuidadores familiares, favorecendo-lhes o acesso aos cuidados em saúde e aos benefícios sociais.

## CONCLUSÃO

A análise das percepções dos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com PC sobre o cuidado indica que eles, majoritariamente, expressam sentimentos positivos, como amor, carinho, felicidade, privilégio, superação, aprendizagem e prazer em cuidar. Contudo, convém salientar que parcela significativa desses cuidadores vincula sua própria qualidade de vida ao bem-estar do sujeito cuidado, pois, conforme seus depoimentos, a avaliação da própria saúde comparece atrelada às condições de vida que eles mesmos oferecem ao sujeito, alvo de seus cuidados. Da mesma forma, na maioria dos relatos dos participantes, os seus direitos a uma vida saudável confundem-se com os direitos do sujeito cuidado.

Tendo em vista os enunciados produzidos pelos cuidadores de crianças e adolescentes que compõem o presente estudo, percebe-se a necessidade de os profissionais de saúde incrementarem ações capazes

de acolher e auxiliar esses familiares na tarefa do cuidado diário. É preciso que profissionais envolvidos no cuidado de crianças e adolescente com PC reconheçam que o cuidador familiar também requer cuidados, uma vez que ele próprio precisa se manter saudável para poder continuar bem cuidando. Tal movimento só é possível quando o cuidador torna-se capaz de fazer escolhas e de discernir entre suas próprias necessidades e vontades e aquelas do sujeito para quem dirige o cuidado.

## REFERÊNCIAS

1. Santana MJA, Rabinovich EP. Concepções de cuidadores de deficiência: realidade atual e perspectivas futuras da criança com paralisia cerebral em uma abordagem centrada na família. *Saúde Coletiva*. 2012;55(9):24-9.
2. Baquero RVA. Empoderamento: instrumento de emancipação social?- uma discussão conceitual. *Rev Debates*. 2012;6(1):173-87.
3. Rethlefsen SA, Ryan DD, Kay RM. Classification systems in cerebral palsy. *Orthopedic Clinics of North America*. 2010;41(4):457-67.
4. Snider L, Majnemer A, Darsaklis V. Virtual reality as a therapeutic modality for children with cerebral palsy. *Developmental Neuro Rehabilitation*. 2010;13(2):120-8.
5. Rosenbaum P, Nigel P, Goldstein M, Bax M. A report: the definition and classification of cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*. 2007;49(6):480.
6. Brasil. 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: 2013.
7. O'Shea M. Cerebral palsy. *Semin Perinatol*. 2008;32(1):35-41. doi: 10.1053/j.semperi. 2007. 12.008.S0146-0005(07)00148-6 [pii] [PubMed] [Cross Ref]
8. Yeargin-Allsopp M, Van Naarden BK, Doernberg NS, Benedict RE, Kirby RS, Durkin MS. Prevalence of cerebral palsy in 8-year-old children in three areas of the United States in 2002: a multisite collaboration. *Pediatrics*. 2008;121(3):547-54. doi: 10.1542/peds. 2007-1270. 121/3/547 [pii] [PubMed] [Cross Ref]
9. Houtrow A, Kang T, Newcomer R. In-home supportive services for individuals with cerebral palsy in California. *J Pediatr Rehabil Med*. 2012;5(3):187-95. doi:10.3233/PRM-2012-0211.
10. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística - IBGE. Censo demográfico 2010: características gerais da população, religião, pessoas com deficiência. IBGE. [Internet]. 2012 [acesso em 24 de abril de 2015]. Disponível em: <http://censo2010.ibge.gov.br/>
11. Rodrigues MPG. Questionário de avaliação da sobrecarga do cuidador informal-versão reduzida. [Dissertação] Porto (Portugal): Escola Superior de Enfermagem do Porto, 2011.
12. Brasil. Conselho Nacional de Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Regulamenta as pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: 2012.
13. Bardin L. Análise de conteúdo. 7. ed. São Paulo: Edições 70, 2011.
14. Oliveira MF, Silva LM, Oliveira FT, Gomes TT. Quality of life of caregivers of patients with cerebral palsy. *J Health Sci Inst*. 2013;31(4):412-14.
15. Mello R, Ichisato SMT, Marcon SS. Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. *Rev Bras Enferm*. 2012;65(1):104-9. doi.org/10.1590/S0034-71672012000100015
16. Santos AAS, Vargas MM, Oliveira CCC, Macedo IAB. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cienc Cuid Saúde*. 2010;9(3):503-9.
17. Miura RT, Petean EBL. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. *Mudanças – Psicologia da Saúde*. 2012;20(1-2):7-12.
18. Silva CX, Brito ED, Sousa FS, França ISX. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Rev Rene*. 2010;11(esp):204-14.
19. Oliveira MFS, Silva MBM, Frota MA, Pinto JMS, Frota LMCP, Sá FE. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *RBPS*. 2008;21(4):275-80.
20. Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm*. 2010;19(2):229-37. doi.org/10.1590/SO104-07072010000200003
21. Guyard A, Fauconnier J, Mermet MA, Cans C. Impact on parents of cerebral palsy in children: a literature review. *Archives de Pédiatrie: Organe Officiel de la Societe Francaise de Pédiatrie*. 2011;18(2):204-14. PMID:21196101

22. Kluthcovsky ACG, Takayana AMM. Qualidade de vida: aspectos conceituais. *Rev Salus*. 2007;1(1):13-5. ISSN1980-2404.
23. Silva RMM, Lui AM, Correio TZHOC, Arcoverde MAM, Meira MCR, Cardoso LL. Busca ativa de crianças com necessidades especiais de saúde na comunidade: relato de experiência. *Rev Enferm UFSM*. 2015;5(1):178-85.
24. Brasil, Presidência da República. Cartilha do Censo 2010 – Pessoas com Deficiência Secretaria e Direitos Humanos da Presidência da República (SDH/PR) / Secretaria Nacional de Promoção dos Direitos da Pessoa com Deficiência (SNPD) / Coordenação-Geral do Sistema de Informações sobre a Pessoa com Deficiência; Brasília: SDH-PR/SNPD, 2012.
25. Simões CC, Silva L, Santos MR, Misko MD, Bousso RS. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Revista Eletr Enf*. [Internet]. 2013 [acesso em 24 de abril de 2015];15(1):138-45. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i1.13464>.
26. Brasil. 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.
27. Manoel MF, Teston EF, Waidman MAP, Decesaro MN, Marcon SS. As relações familiares e o nível de sobrecarga do cuidador familiar. *Esc Anna Nery*. 2013;17(2):346-53. doi.org/10.1590/S1414-81452013000200020
28. Panhoca I, Pupo ACS. Taking care of the caregiver: valuing of the quality of life of the aphasics caregivers. *Rev CEFAC*. 2010;12(2):299-307. doi.org/10.1590/S1516-18462010005000034.
29. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev. Eletr Enf*. [Internet]. 2010 [acesso em 10 de abril de 2015];12(3):431-40. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v12i3.7566>.