

A EXPERIÊNCIA DA FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: SIGNIFICADOS E DESAFIOS DO CUIDADO

Eloisa da Fonseca Rodrigues*
Giovana Calcagno Gomes**
Márcia Marcos de Lara***
Bianca Contreira de Jung****
Camila Magroski Goulart Nobre*****
Milene Costa dos Santos*****

RESUMO

Objetivou-se conhecer a experiência da família no cuidado da criança com paralisia cerebral. Realizou-se uma pesquisa qualitativa no segundo semestre de 2014 com nove familiares de crianças internadas em uma Unidade de Pediatria. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista semiestruturada e os dados submetidos à análise de conteúdo, o que resultou na elaboração das categorias: Desafios na experiência do aprender a cuidar e A experiência de interpretar os sinais emitidos pela criança. Os resultados expressam os significados de mães protagonistas na experiência de cuidar do filho, permeada de desafios no aprender a cuidar, no interpretar as necessidades físicas e emocionais, nas dificuldades de receber apoio do pai ou familiares para o cuidado e na comunicação verbal pela ausência da fala da criança. Verificou-se a importância de os profissionais de saúde transmitirem às famílias informações e esclarecimentos pertinentes acerca da doença e do tratamento, capacitando-as a dar continuidade aos cuidados demandados pelas crianças com segurança e autonomia.

Palavras-chave: Cuidado da criança. Cuidadores. Enfermagem. Família.

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) ou encefalopatia crônica não progressiva é uma condição bem reconhecida de alteração no desenvolvimento dos sistemas motor e neurológico que se manifesta na primeira infância, usualmente antes dos 18 meses de idade⁽¹⁾. Nos países desenvolvidos, a prevalência tem uma variação de 1,5 a 2,5 por 1000 nascidos vivos. No Brasil, estima-se o surgimento aproximado de 30,000 a 40,000 novos casos por ano⁽²⁾. A PC é doença crônica incapacitante com diversos graus de dependência, que impõe a necessidade constante de cuidados pela família, além de ser a causa mais comum de deficiência física grave que acomete crianças⁽³⁾.

Entre as causas relacionadas à ocorrência da PC, a prematuridade e as intercorrências adversas na hora do parto são as principais responsáveis pela má-formação ou danos ao cérebro, implicando em limitações funcionais, as quais interferem nas atividades motoras, intelectuais e comportamentais do indivíduo acometido, nos âmbitos das atividades de vida diária,

como o autocuidado, a higiene, a interação social e o aprendizado⁽⁴⁾.

O quadro clínico e o nível de comprometimento motor das crianças com PC são bastante variados. Elas necessitam de cuidados por longo tempo, impactando o contexto e a qualidade de vida de suas famílias, principalmente das mães que em geral são as principais cuidadoras dos filhos. A assistência às atividades de vida diária, os cuidados gerais, de escolarização e de socialização dos filhos requerem constantes mudanças com o passar dos anos⁽⁵⁾, exigindo um redimensionamento no modo de viver de todos os envolvidos⁽⁶⁾.

A família passa a realizar suas atividades em conformidade com o que é permitido pela condição da criança. É comum redirecionar seu tempo, suas metas pessoais, profissionais e seus recursos financeiros em função do cuidado e a criança pode passar a ser o centro das atenções especiais no lar, sendo necessário ocorrer um processo de readaptação na estrutura e no funcionamento familiar⁽³⁾.

As limitações da criança impostas pela PC e a

*Enfermeira. Doutoranda do Programa de Pós-graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande - FURG. Enfermeira da Escola de Enfermagem (EEnf) - FURG. Rio Grande, RS, Brasil. E-mail: eloisadafonsecarodrigues@yahoo.com.br

**Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Magistério Ensino-Superior da EEnf/FURG. Rio Grande, RS, Brasil. E-mail: giovanacalcagno@furg.br

***Enfermeira da Associação de Caridade Santa Casa do Rio Grande. RS, Brasil. E-mail: marcia.lara@hotmail.com

****Enfermeira. Mestre em Ciências. Professor Magistério Ensino-Superior da EEnf - FURG, Rio Grande, RS, Brasil. E-mail: bijajung@bol.com.br

*****Enfermeira. Especialista na Atenção à Saúde Cardiometabólica do Adulto. Mestranda do PPGenf-FURG. Rio Grande, RS, Brasil. E-mail: kamy_magroski@yahoo.com.br

*****Enfermeira. Mestranda do PPGenf - FURG. Rio Grande, RS, Brasil. E-mail: milene.costadossantos@gmail.com

fragilidade da sua saúde sobrecarregam os pais que precisam enfrentar o desafio de cuidar de forma eficaz e conciliar essa tarefa com as exigências da vida familiar cotidiana. Nesse processo podem experimentar momentos de insegurança, podendo, inicialmente, cuidar de forma ineficaz. Porém, com o passar do tempo, podem adaptar-se, adequando-se à nova situação⁽⁷⁾.

Diante deste contexto, o cuidado é entendido como um modo de ser, de viver e de expressar-se com ética perante o mundo mediante o comprometimento de contribuir com o bem-estar do outro. É no ato de cuidar que se almeja o estímulo à liberdade e autonomia dos envolvidos⁽⁸⁾, nesse sentido a família exerce suas ações de cuidado estimulando o processo de crescimento e desenvolvimento da criança, favorecendo a recuperação e autonomia para cuidar dela.

Algumas famílias enfrentam o desafio das adversidades de maneira mais positiva, enquanto outras têm maior dificuldade e não conseguem organizar-se⁽⁹⁾, pois a dependência da criança exige dedicação em tempo integral. Assim, os familiares cuidadores também se tornam pessoas com necessidades especiais e necessitam de orientações de como lidar com o problema para o enfrentamento das adversidades decorrentes da doença⁽¹⁰⁾.

No entanto, a participação efetiva da família é importante para que a criança com PC atinja o seu desenvolvimento saudável, pois esta é responsável pelo cuidado, bem-estar físico, emocional, social e assistencial⁽¹¹⁾. Cuidados estes que vão além da dimensão biológica da patologia, uma vez que implicam na compreensão dos sentidos e significados dados pela criança e pela família a cada situação vivenciada por elas ao longo de sua existência⁽³⁾.

Tal situação perpassa a conotação meramente existencial no cuidado, visto que é compreendida, além disso, como um ato de cuidado relacional. Isto significa o eu com o outro e para o outro, envolvendo disponibilidade, intencionalidade e confiança⁽⁸⁾.

Diante da diversidade de situações e experiências de famílias no cuidado de crianças com PC, sua heterogeneidade e complexa inter-relação entre os fatores envolvidos e os desafios impostos às crianças e suas famílias, aos profissionais, serviços de saúde e de educação, justifica-se o presente estudo com a intenção de responder à seguinte questão: como são as experiências de cuidado familiar à criança com paralisia cerebral? A partir deste questionamento, tem-se por objetivo conhecer as experiências de famílias no

cuidado da criança com paralisia cerebral.

METODOLOGIA

Estudo de abordagem qualitativa, realizado na Unidade de Pediatria de um hospital universitário localizado em município do extremo sul do Rio Grande do Sul. Participaram da pesquisa nove cuidadores de crianças com diagnóstico de PC que atenderam aos seguintes critérios de inclusão: ser o principal familiar cuidador da criança, ter 18 anos ou mais e prestar cuidados diretos à mesma em casa. Foram excluídos cuidadores que, mesmo estando presentes durante a hospitalização da criança no momento da coleta dos dados, não realizavam cuidados com a mesma.

Os cuidadores foram contatados na própria unidade de pediatria, durante a internação da criança. O convite foi feito pessoalmente pela pesquisadora aos familiares, no qual foram explicados o objetivo, metodologia e método de coleta dos dados. Os dados foram coletados entre agosto e setembro de 2014, em ambiente anexo à unidade de pediatria, por meio de entrevistas semiestruturadas, com tempo médio de duração de 40 minutos. Foram questionadas acerca de suas experiências com o cuidado da criança.

Os dados foram analisados pelo processo de análise de conteúdo⁽¹²⁾. Essa análise divide-se em três etapas. Na pré-análise, realiza-se a leitura flutuante e formulação de hipóteses. A segunda etapa constitui-se na exploração do material com a codificação dos dados e classificação em categorias. A última, o tratamento dos resultados obtidos, inferência, interpretação e reflexão. As categorias são submetidas à discussão por autores estudiosos da temática.

Foram respeitados os princípios éticos da pesquisa envolvendo seres humanos, conforme a Resolução 466/12. O anonimato das participantes foi garantido e suas falas identificadas no texto pela letra F, seguida do número correspondente à entrevista. O projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa na Área da Saúde recebendo o parecer favorável nº 108/2014 e CAAE 33017714.9.0000.5324. A coleta de dados foi iniciada posteriormente à assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram do estudo nove familiares cuidadores, sendo todas mães das crianças com PC. Suas idades

variam entre 23 e 53 anos. Cinco possuem Ensino Fundamental incompleto, duas Ensino Médio incompleto e duas Ensino Médio completo. Quanto as suas profissões, sete são do lar, uma balconista e uma costureira. Com relação à renda familiar, uma não soube informar, uma recebe meio salário mínimo (SM), duas um SM, duas entre dois e três SM, e duas entre quatro e cinco SM. Sete vivem em casa de alvenaria, uma em casa de madeira e uma em casa mista. Residem na casa entre três e sete pessoas, sendo duas de três pessoas, quatro de quatro pessoas, duas de cinco pessoas e uma de sete pessoas.

No que se refere às crianças com Paralisia Cerebral, cinco são meninos e quatro são meninas, e suas idades variam entre seis meses e oito anos. Cinco receberam o diagnóstico de PC desde o nascimento, uma aos três meses, uma aos nove meses, duas com um ano e seis meses. Todas apresentaram várias internações desde o nascimento, sendo no mínimo uma por ano. Todas possuem atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e fazem uso de medicações anticonvulsivantes. Três frequentam uma escola de educação infantil especial e as demais permanecem em casa com a família, não realizando atividades fora de casa.

Os achados apontam as mães como as principais cuidadoras dos seus filhos com PC. A análise dos dados gerou como categorias: Desafios na experiência do aprender a cuidar e A experiência de interpretar os sinais da criança para cuidar.

Desafios na experiência do aprender a cuidar

No que diz respeito à experiência dos primeiros cuidados com a criança, notou-se que as mães se sentem desafiadas pela condição de saúde do filho, que exige delas o aprendizado de habilidades para atender às necessidades manifestadas pela PC. Estar próxima da equipe de saúde, observar sua atuação e atentar para suas orientações foi essencial para que elas pudessem conhecer situações que envolvem o universo de cuidados em saúde que seus filhos necessitam.

As mães referiram que o início do aprendizado é permeado de dificuldades, no entanto, com o auxílio dos profissionais de saúde, as orientações foram sendo assimiladas e exercitadas, e o processo de aquisição dos conhecimentos para o cuidado foi sendo enfrentado por elas.

Foi assim, meio que no susto, no tranco. No início foi muito difícil. (F7)

No início foi difícil. Eu não sabia nem o que fazer na

verdade. Depois com o tempo com a ajuda dos médicos e de toda equipe que nos ajudaram que foram nos preparando, nos ensinando como agir e como não agir. (F5)

Nós ainda estamos em fase de treinamento. Este treinamento começou ainda quando ele estava na UTI. (F6)

Quando eu fui à primeira vez no neurologista ele me explicou o que eu queria saber, porque eu não conhecia a doença. A gente via as crianças assim, mas como nunca reparei os detalhes[...] o neurologista me explicou: - "Mãe vai ser assim, vai ter que ter muita paciência. (F9)

Para algumas mães cuidar de uma criança com necessidades especiais de saúde, como a PC, gera medo e angústia, principalmente em virtude do pouco conhecimento acerca da doença, tratamento e situações inesperadas; lidam com grandes desafios para superar o despreparo diante da alteração do filho, aprendendo com o tempo a conviver com o problema de saúde, com os sentimentos de insegurança e desconfiança⁽¹³⁾.

Nas narrativas sobre o processo de preparação para o cuidado do filho com PC, percebe-se que nas orientações da equipe de saúde está o suporte inicial que cuida ao mesmo tempo em que ensina a família a cuidar. Para os familiares da criança com necessidade de assistência contínua, no apoio do profissional de saúde, precisam estar presentes informações sobre a doença e adequação às necessidades da família envolvida no cuidado⁽¹⁴⁾.

Para algumas mães, o fato de não estarem preparadas para o cuidado de seus filhos foi gerador de ansiedade; referem cuidar do seu jeito e aprender no próprio dia a dia do cuidado. Este aspecto pode estar atrelado à dificuldade na assimilação das informações e orientações repassadas pela equipe de saúde ou pela ausência delas.

[...] não tive preparo nenhum. Foi assim, no primeiro dia fiquei ansiosa na hora de dar banho, porque é a primeira vez que convivo com uma criança assim. (F3)

Ninguém explicou nada. [...] na verdade me explicou, mas é que eu esqueço muita coisa. Eu cuido do meu jeito. (F8)

"A gente foi aprendendo cada coisa no seu momento. Não houve um preparo inicial. A prática do dia a dia que fez com que eu aprendesse tudo que eu sei hoje para poder cuidar dele". (F1)

As narrativas indicam que algumas informações fornecidas pelos membros da equipe de saúde não são entendidas adequadamente pelas mães, e, outras vezes, as orientações podem não ter ocorrido em momento

oportuno durante a internação hospitalar. As manifestações de dificuldades vivenciadas pelas mães devem ser compreendidas pelos profissionais de saúde e gerar processos facilitadores durante o curso da experiência da família com a doença, tanto para o próprio cuidador quanto para a equipe de saúde, que deve envolver a família em situação de aprendizado para cuidado do filho com PC⁽¹⁴⁾.

Outro desafio refere-se à centralidade do cuidado na figura materna, comprovado pela presença maciça das mães no hospital como cuidadoras das crianças com PC. Algumas mães participantes do estudo, inclusive, referiram que compete a elas a totalidade do cuidado da criança e revelaram a dificuldade em conseguir auxílio da família para contribuir no cuidado à criança.

[...]olha, o preparo foi mais da minha parte, do que do próprio pai dele. (F4)

O pai dele não ajuda em nada, nem se oferece. Poderia muito bem me ajudar, dizer assim: - Vou pagar uma pessoa por fora para te dar uma força. E tem as viagens [...]vai para cá, vai para lá. Qual é a empregada que vai querer viajar? Uma pessoa para ajudar seria muito bom. Às vezes, tu tens que sair, ver coisas, medicação dele, fórum, ir aqui ou ali. Eu saio e minhas irmãs ficam em cinco minutos me ligando: - Tu vais demorar muito? Vai demorar muito? Elas não te dão um tempo. Nem cheguei ainda no lugar que estou indo. É muito difícil. (F5)

Eu chego em casa, pergunto deu alguma coisa nele: não, não deu, mas aí eu olho para o travesseiro, para a cama dele e aí está a secreção ali. Ele toma a alimentação com chocolate, e quando ele tosse ele coloca alguma coisinha para fora. Daí sei que ele tossiu, pois fica manchado o lençol. Aí diz que não tossiu. Então, eu tenho muito medo. É apavorante. Qual é a pessoa que vai estar assim, aqui internada? Quem é a pessoa que vai estar aqui cuidando dele? (F2)

Dentre as necessidades das crianças com PC estão os cuidados físicos cotidianos, como higiene, eliminações, alimentação, administração de medicações, posicionamento, conforto e outros eventuais, por exemplo, viagens para consultas, terapias e solicitação de benefícios. Pelas narrativas, as mães revelam que assumiram totalmente essas atribuições, contudo sentem falta do apoio do companheiro e de outras pessoas da família para compartilhar essa responsabilidade.

Cuidar de alguém implica em ter intimidade, acolher, dar importância. Mesmo assim podem ocorrer resistências e complexidades no ato de cuidar, principalmente quando altera a dinâmica familiar e repercute negativamente na vida do cuidador

principal⁽¹⁵⁾. Algumas mães sentem-se sobrecarregadas pela rotina de cuidados e pela falta de confiança em outras pessoas que possam assegurar a qualidade do cuidado que o filho requer.

O cotidiano dessas mães transforma-se no momento em que elas passam a cuidar integralmente de seus filhos sem o auxílio de outras pessoas, muitas interrompem parte de sua vida social para dedicar-se exclusivamente ao filho. Elas passam a ter alta probabilidade de esgotamento físico, emocional e conjugal^(11,15,16).

Outra situação de enfrentamento difícil foi o comprometimento do estado de saúde do filho, com dependência de ventilação mecânica. A mãe relata sentimentos de desesperança quanto à possibilidade de reabilitação que viabilizasse seu retorno ao domicílio. Em alguns casos, mesmo com o empenho da família no cuidado físico do filho, a permanência no ambiente hospitalar garante o necessário suporte de vida avançado.

“Para nós é o mais difícil, porque quando a gente pensa que ele está progredindo, que tem uma esperança de ir para casa, volta tudo de novo. Tem algum probleminha e ele volta a precisar do respirador. É como se começasse tudo do zero novamente”. (F6)

Nos momentos de agravamento da doença, quando mães, pais e familiares se sentem impotentes diante da piora do estado de saúde do filho, a ausência de mecanismos de enfrentamento para lidar com a situação pode levar a uma experiência de intenso desequilíbrio físico e mental⁽¹⁷⁾.

A experiência de interpretar os sinais emitidos pela criança

Para as mães, a experiência de interpretar os sinais emitidos pela criança relacionou-se à capacidade de identificar o universo de necessidades que permeia o cotidiano de cuidados dos filhos. Tendo em vista a dificuldade da criança em comunicar-se verbalmente, as mães aprendem a interpretar suas necessidades, buscando reconhecer o que cada manifestação da criança representa, mas em algumas situações apresentam dificuldade em saber como agir.

“Tem horas que a gente não sabe como agir. Tem horas que ele fica tão nervoso, tão nervoso, e a gente não sabe o que ele tem. Se ele está com dor, se não está. A gente vê se está com febre, vê a glicose, vê quinhentas mil coisas e não é nada daquilo que a gente imagina”. (F1)

“Quando eu adotei, ele não sabia nem chorar só corriam lágrimas. Ele não sabia sorrir [...] a primeira vez que ele

chorou foi de dor de barriga e eu entendi o que ele estava sentindo”. (F7)

A família e a criança desenvolvem estratégias, a partir da interação, que ultrapassam o sentido das palavras para a construção de uma comunicação efetiva⁽¹⁸⁾. A interação entre mães e filhos com PC transcende o plano físico da comunicação, e a mãe busca alternativas para dar o significado aos sentimentos e desejos do filho pela linguagem corporal que ele transmite.

Pelas alterações oromotoras presentes na criança com PC, ela utiliza a comunicação não verbal ou psicobiológica que é constituída por gestos e expressões corporais e faciais, representando um modo de transmitir suas mensagens. As crianças se comunicam conforme seus potenciais cognitivos, sensoriais e motores; podem direcionar o olhar ou parte do corpo que tem melhor controle e emitir sons, estabelecendo formas diferenciadas de comunicação. A partir do convívio com a criança, a família apreende e compreende o processo comunicacional, e, à medida que a interação entre criança/família se fortalece, a comunicação se torna mais eficaz⁽¹⁶⁾.

Algumas mães relataram sobre a consideração do período de tempo necessário para a compreensão dos limites e potencialidades da criança. Não medindo esforços para proporcionar o melhor para os filhos, como os cuidados especializados de reabilitação e assim não limitaram suas buscas em razão da garantia de bem-estar físico e emocional ao filho.

“Ah, ela tem o tempo dela e a gente respeita esse tempo”. É tudo assim controlado. “Foi indo, foi melhorando[...]”. (F2)

“[...] agora está mais tranquilo [...] como é a primeira filha, e já nasceu assim, então eu já me acostumei. Não vejo nenhuma dificuldade”. (F8)

“[...] por exemplo, se tu chegares aqui e disser que ele precisa disso, eu vou correr atrás e vou conseguir”. (F5)

“A gente conversou bastante, sentou conversou, depois começamos a procurar informações e ver como é o tratamento”. (F4)

“Viajo quase 300 km toda semana, saio daqui de Rio Grande toda quinta feira para ir consultar em Bagé. No meu ponto de vista, estou fazendo a minha parte. [...]”. (F1)

As mães falaram sobre suas experiências em busca de orientações e informações sobre a doença do filho e de que forma poderiam prosseguir oferecendo o suporte necessário. Algumas mencionaram a necessidade de viagens até outro município para obter

os serviços de apoio especializados. Com o passar do tempo, com as avaliações constantes dos profissionais de saúde, elas procuram por tratamentos que promovam precocemente a estimulação motora e sensitiva nos de seus filhos, o que pode trazer resultados positivos no controle postural e melhorias na função de marcha progressivamente^(19,20).

A experiência da mãe revela em sua fala que não existem limites para buscar o melhor para seu filho. Suas atitudes diante das necessidades impostas pela condição de vida com a criança, caracterizada por uma doença crônica, evidenciam dedicação absoluta para fazer de tudo que está ao seu alcance, com a intenção do filho ter um futuro com melhores expectativas.

No meu ponto de vista, estou fazendo a minha parte. Se amanhã ou depois eu estiver errando em alguma coisa, ele vai me dizer. Vai chegar para mim e vai dizer: - Óh mãe estás errada nisso, não me cuidasse. Eu acho que estou fazendo o possível e o impossível. Estou fazendo a minha parte. Vamos ver. (F1)

As experiências de interpretar os sinais expressos pelos filhos envolveram a identificação das dificuldades que eles enfrentam. As mães perseverantes buscaram corresponder às suas necessidades, respeitando seu tempo, compreendendo seus limites, estimulando suas potencialidades e não medindo esforços para garantir a elas afeto, bem-estar, crescimento e desenvolvimento seguros.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

As experiências da família no cuidado das crianças com PC foram singulares e desafiadoras, e se deram exclusivamente pela figura materna, em que cada uma sentiu, enfrentou as adversidades e superou as dificuldades de forma diferente. Afinal, o preparo para o cuidado não se dá com antecedência, visto que nenhum casal espera um filho com dependências físicas e cognitivas.

As famílias enfrentam os desafios do cuidado à criança com PC, o que exige delas o aprendizado de habilidades para atender às necessidades manifestadas pela PC. As mães referiram que o início do aprendizado é permeado de dificuldades, no entanto, com o auxílio dos profissionais de saúde, as orientações foram sendo assimiladas e exercitadas. Para algumas mães, o fato de não estarem preparadas para o cuidado de seus filhos foi gerador de ansiedade; referem cuidar do seu jeito e aprender no próprio dia a dia do cuidado. Este aspecto pode estar atrelado à dificuldade na assimilação das informações e

orientações repassadas pela equipe de saúde ou pela ausência delas. Além disso, desenvolvem a capacidade de interpretar os sinais emitidos pela criança para identificar suas necessidades, tendo em vista sua dificuldade de comunicação verbal.

Os profissionais de saúde, em especial os de enfermagem, precisam refletir sobre as lacunas existentes na orientação e preparo das famílias quanto aos cuidados da criança com PC. É importante que a equipe esteja capacitada para transmitir informações e esclarecimentos pertinentes acerca da doença e do

tratamento com vistas a programar ações que venham a suprir suas necessidades e estas possam dar continuidade aos cuidados demandados pelas crianças, com segurança e autonomia.

Ressalta-se como lacuna desta pesquisa a falta de entrevistas com os profissionais de saúde para identificar como estes realizam as orientações de cuidado às mães. Assim, sugere-se estudo nesta perspectiva pela relevância que é conferida ao momento do preparo das mães para o cuidado do filho após a alta hospitalar.

THE EXPERIENCE OF FAMILIES OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY: MEANINGS AND CHALLENGES OF CARE

ABSTRACT

The purpose of this paper was that of becoming aware of the experience of the family in caring for children with cerebral palsy. A quantitative research study was carried out in 2014, with nine members of families of children hospitalised in a Paediatrics Unit. The data was collected through a semistructured interview, and the data was then sent on for analysis of content, resulting in the creation of two broad categories thus: Challenges of the experience of learning how to care, and the experience of interpreting the signals emitted by the child. The results show the meanings of protagonist mothers within the experience of caring for their children, permeated with challenges in learning how to care, in interpretation of physical and emotional needs, in the difficulties in getting support from the father or from family members for childcare, and verbal communication, as the child does not speak. Here we have confirmed the importance of health professionals providing the families with more information and clarifications about the illness and its treatment, so the families may be qualified to continue with the care as required and needed by the children, with safety and autonomy.

Keywords: Child Care. Caregivers. Nursing. Family.

LA EXPERIENCIA DE LA FAMILIA DE NIÑOS CON PARÁLISIS CEREBRAL: SIGNIFICADOS Y DESAFÍOS DEL CUIDADO

RESUMEN

Este estudio tuvo el objetivo de conocer la experiencia de la familia en el cuidado al niño con parálisis cerebral. Se realizó una investigación cualitativa en el segundo semestre de 2014 con nueve familiares de niños ingresados en una Unidad de Pediatría. La recolección de datos fue realizada por medio de entrevista semiestructurada y los datos sometidos al análisis de contenido, resultando en la elaboración de las categorías: Desafíos en la experiencia del aprender a cuidar; y La experiencia de interpretar las señales emitidas por el niño. Los resultados expresan los significados de madres protagonistas en la experiencia de cuidar al hijo, llena de desafíos en el aprender a cuidar, interpretar las necesidades físicas y emocionales, en las dificultades de recibir apoyo del padre o familiares para el cuidado y en la comunicación verbal por la ausencia del habla del niño. Se verificó la importancia de que los profesionales de salud transmitan a las familias informaciones y aclaraciones pertinentes acerca de la enfermedad y del tratamiento capacitándolas a dar continuidad a los cuidados exigidos por los niños, con seguridad y autonomía.

Palabras clave: Cuidado al niño. Cuidadores. Enfermería. Familia.

REFERÊNCIAS

1. Rosenbaum P, Eliasson AC, Hidecker MJ, Palisano RJ. Classification in Childhood Disability Focusing on Function in the 21st Century. *J. Child Neurol.* 2014 [citado 2017 out 15]; 29 (8):1036-45. Disponível em: <http://journals.sagepub.com/doi/10.1177/0883073814533008>
2. Vieira EN, Cistia CSD. Evolução do treino de equilíbrio dinâmico em adolescente diparético espástico submetido à programa de exercícios proprioceptivos – estudo de caso. *Cad Pós-Grad Distúrb Desenvol.* 2016 dez [citado 2017 out 15]; 16 (2):77-88. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1519-3072016000200010&lng=pt&nrm=iso
3. Sandor ER, Marcon SS, Ferreira NM, Dupas G. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. *Rev Eletrônica Enferm.* 2014 [citado 2017 out 15]; 16 (2):417-25. Disponível em: <https://www.fen.ufg.br/revista/v16/n2/pdf/v16n2a19.pdf>
4. Baltor MR, Dupas G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2013 [citado 2017 out 15]; 21(4):956-63. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf
5. Ribeiro MFM, Vandenberghe L, Prudente COM, Vila VSC, Porto CC. Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. *Ciênc Saúde Coletiva.* 2016 [citado 2017 out 15]; 21(10):3203-12. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n10/1413-8123-csc-21-10-3203.pdf>

6. Milbrath VM, Siqueira HC, Motta MD, Amestoy SC. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Texto Contexto Enferm*. 2012 [citado 2017 out 15]; 21(4):921-8. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n4/24.pdf>
7. Dantas MSA, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev Gaúcha Enferm*. 2012 [citado 2017 out 15]; 33(3):73-80. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300010&lng=en. <http://dx.doi.org/10.1590/S1983-14472012000300010>.
8. Waldow V R. Cuidar de sí, cuidar del otro, cuidar del todo: implicaciones para la salud y enfermería. *Enfermería: Cuidados Humanizados*. 2013 [citado 2017 out 15]; 2(1):53-6. Disponível em: <https://revistas.uca.edu.uy/index.php/enfermeriacuidadoshumanizados/article/view/783>
9. Barbosa MA, Balieiro MM, Pettengill MA. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm*. 2012 [citado 2017 out 15]; 21(1): 194-9. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v21n1/a22v21n1.pdf>
10. Gondim KD, Carvalho ZM. Sentimentos das mães de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Mishel. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2012 [citado 2017 out 15]; 16(1):11-6. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v16n1/v16n1a02.pdf>
11. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Cienc Cuid Saúde*. 2012 [citado 2017 out 15]; 11(1):74-80. Disponível em: <http://www.periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18861>
12. Bardin, L. *Análise de Conteúdo*. São Paulo: Edições 70; 2011.p 280
13. Figueiredo SV, Sousa ACC, Gomes ILV. Children with special health needs and family: implications for Nursing. *Ver Bras Enferm* [Internet]. 2016 [citado 2017 out 15];69(1):79-85. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v69n1/0034-7167-reben-69-01-0088.pdf>
14. Simões CC, Silva L, Santos MR, Misko MD, Bouso RS. A experiência dos pais no cuidado dos filhos com paralisia cerebral. *Rev Eletr Enf*. [Internet]. 2013 [citado 2017 out 15];15(1):138-45. Disponível em: https://www.fen.ufg.br/fen_revista/v15/n1/pdf/v15n1a16.pdf
15. Morbeck TNO, Pereira LM, Assis-Madeira EA. Dependência de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida de suas mães. *Cad Pós-Grad Dist Desenv*. 2014; 14(2):8-20. Disponível em: http://www.mackenzie.br/fileadmin/config/temporario/fotos_padrao_novo_site/artigo1pc_e_qualidade_de_vida.pdf
16. Baltor MR, Borges AA, Dupas G. Interação com a criança com paralisia cerebral: comunicação e estigma. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2014 [citado 2017 out 15]; 18(1):47-53. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v18n1/1414-8145-ean-18-01-0047.pdf>
17. Rocha MC, Carvalho MS, Fossa AM, Pedrosa GE, Rossato LM. Necessidades e dificuldades de famílias que vivenciam a experiência de ter uma criança com hidrocefalia. *Saúde Rev. Piracicaba*. 2015 [citado 2017 out 15]; 15 (40):49-66. Disponível em: <https://www.metodista.br/revistas/revistas-unimep/index.php/sr/article/viewFile/2532/1474>
18. Pfeifer LI, Silva DB, Lopes PB, Matsukura TS, Santos JL, Pinto MP. Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. *Child Care Health Dev*. 2014 [citado 2017 out 15];40 (3):363-9. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/23734935>
19. Saavedra SL, Woollacott MH. Segmental Contributions to Trunk Control in Children With Moderate-to-Severe Cerebral Palsy. *Arch Phys Med Rehabil*. 2015 jun [citado 2017 out 15];96(6):1088-97. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4457569/pdf/nihms671524.pdf>
20. Willerslev-Olsen M, Petersen TH, Farmer SF, Nielsen JB. Gait training facilitates central drive to ankle dorsiflexors in children with cerebral palsy. *Brain*. 2015 jan [citado 2017 out 15];138(3):589-603. Disponível em: <https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC4408439/>

Endereço para correspondência: Eloisa da Fonseca Rodrigues. End. Rua Visconde do Rio Branco, 529- Cidade Nova-Rio Grande- RS. Telefone: (53) 999334583. E-mail: eloisadafonsecarodrigues@yahoo.com.br

Data de recebimento: 09/03/2017

Data de aprovação: 30/09/2017