

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE PERNAMBUCO  
CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM  
MESTRADO ACADÊMICO**

**BRUNA DE SOUZA BUARQUE**

**ROTINAS FAMILIARES DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM  
PARALISIA CEREBRAL À LUZ DA TEORIA DE BETTY NEUMAN**

**RECIFE**

**2016**

**BRUNA DE SOUZA BUARQUE**



**ROTINAS FAMILIARES DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM  
PARALISIA CEREBRAL À LUZ DA TEORIA DE BETTY NEUMAN**

Dissertação apresentada ao Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco, para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

**Linha de pesquisa:** Enfermagem e educação em saúde nos diferentes cenários do cuidar.

**Área temática:** Ações de educação em Enfermagem de saúde mental para o fortalecimento do SUS.

**Grupo de pesquisa:** Família na perspectiva sistêmica.

**Orientadora:** Prof (a) Dra. Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti.

**RECIFE**

**2016**

Catálogo na Fonte  
Bibliotecária: Mônica Uchôa, CRB4-1010

- B917r      Buarque, Bruna de Souza.  
Rotinas familiares de cuidadores de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Betty Neuman / Bruna de Souza Buarque. – 2016.  
112 f.: il.; quad.; 30 cm.
- Orientadora: Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti.  
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal de Pernambuco, CCS.  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Recife, 2016.  
Inclui referências, apêndices e anexos.
1. Cuidador. 2. Paralisia cerebral. 3. Teoria de enfermagem. 4. Criança.  
5. Educação em saúde. I. Cavalcanti, Ana Márcia Tenório de Souza (Orientadora). II. Título.

610.736

CDD (22.ed.)

UFPE (CCS2018-002)

BRUNA DE SOUZA BUARQUE

ROTINAS FAMILIARES DE CUIDADORES DE CRIANÇAS COM  
PARALISIA CEREBRAL À LUZ DA TEORIA DE BETTY NEUMAN

Dissertação aprovada em 14/12/2016

---

Profa. Dra. Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti (Presidente) - UFPE

---

Profa. Dra. Francisca Márcia Pereira Linhares - UFPE

---

Profa. Dra. Vânia Pinheiro Ramos – UFPE

---

Profa. Dra. Maria da Conceição Lafayette de Almeida – UFPE

RECIFE

2017

Dedico este trabalho a tio Junior, porque  
esteja onde estiver, vai sempre estar  
olhando por mim.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a Deus por permitir que eu chegasse aqui. Foram quase dois anos de muita dedicação. Não foi fácil, mas Ele permitiu que fosse possível.

A Mami por toda a sua dedicação para que eu pudesse alcançar meus objetivos e por implantar em mim a semente do ensino, mesmo que inconscientemente.

A Vovs, por ter me proporcionado uma base sólida na educação para que eu pudesse alcançar salto tão grande.

A Cimá, minha avó, que com sua tranquilidade esteve sempre presente para dar carinho e conforto. Agradeço pela torcida constante.

A Breno, “monoivo”, por compreender os momentos ausentes mesmo que eu estivesse presente e por me apoiar em todos esses momentos. A caminhada ao seu lado torna mais leve esse período tão turbulento.

A Fernanda, minha irmã, pela disponibilidade em me escutar e por tornar tudo mais engraçado com seu jeito de ser.

A Gabi, minha “primãe”, pelas palavras de incentivo e amor nas principais etapas desse percurso.

A Cecília e Lígia, por se fazerem presentes mesmo quando não era possível e por todo carinho e estímulo para que eu chegasse até aqui.

A toda minha família, tias e primas, por mandar energias positivas, direta ou indiretamente, me proporcionando apoio necessário para que eu pudesse me dedicar naquilo que eu sempre sonhei. Peço desculpa pela ausência e falta de atenção.

Agradecimento especial a Ana Márcia, minha orientadora querida, por ser mais que orientadora, uma amiga que acreditou em mim nas vezes que nem eu mesma acreditava. Obrigada por todo o ensinamento e confiança.

A Gabriela Sette, pela paciência e disponibilidade em participar ativamente na construção deste estudo.

As minhas “tops” e companheiras de aventuras, Isabella, Ana Luzia, Marília, Poliana e Vanessa, por todo companheirismo e amizade. Agradeço a Deus por colocar pessoas tão incríveis no meu caminho. Levarei vocês para além da vida acadêmica.

Aos meus amigos por todo carinho e vibração a cada pequena conquista.

A todos os colegas da Turma 6 do Mestrado por vivenciarem junto comigo todos os dias do curso e compartilharem da construção desse conhecimento nesses quase dois anos.

A todos os docentes do Departamento de Enfermagem e do Programa de Pós-graduação em Enfermagem por toda ciência e sabedoria.

As famílias de crianças com paralisia cerebral que aceitaram participar desta pesquisa e compartilhar comigo toda sua rotina.

Meus sinceros agradecimentos a todos pela torcida. Vocês foram fundamentais para a concretização desse sonho. Obrigada por tudo!

BUARQUE, Bruna de Souza. Rotinas familiares de cuidadores de crianças com paralisia cerebral à luz da Teoria de Betty Neuman. Recife-PE: UFPE, 2016. 113 p. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal de Pernambuco, Recife - PE, 2016.

### RESUMO

Ter uma criança com paralisia cerebral causa grande impacto na rotina familiar. A família, logo, necessita de suporte adequado às suas necessidades e, assim, a enfermagem poderá identificar as principais dificuldades enfrentadas nesta rotina. A assistência poderá ser mediada pela Teoria de Betty Neuman, cuja finalidade é fundamentar a prática do enfermeiro, ao direcioná-la visualização do indivíduo no contexto familiar e com das implicações no processo saúde-doença. O objetivo do estudo é analisar rotinas familiares de cuidadores de crianças com paralisia cerebral à luz da Teoria de Betty Neuman. Caracteriza-se por ser um estudo descritivo, transversal com abordagem qualitativa, realizado com cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Realizou-se uma revisão integrativa da literatura a fim de dar aporte científico ao tema estudado. Foram consultadas as bases de dados BDENF, LILACS, SCOPUS e CINAHL, no período de 2006 e 2015, com a pergunta norteadora: “Quais as práticas de Enfermagem realizadas com famílias de crianças com paralisia cerebral?”. Após aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, a coleta resultou em 05 artigos. Posteriormente, o estudo seguiu em conformidade com a Resolução nº466/12 e foi realizado no ambulatório do Serviço de Terapia Ocupacional do Hospital das Clínicas - UFPE em Recife - PE, em 2016. Para obtenção dos dados, realizou-se uma entrevista individual com os cuidadores de crianças com paralisia cerebral e concomitantemente foi construídos Genograma e Ecomapa, com a participação ativa do cuidador, conforme proposto pelo Modelo Calgary de Avaliação da Família. O questionário semi-estruturado era composto das questões norteadoras: “Como é a rotina de cuidados com o seu filho/familiar?”, “O que mudou na sua vida após o nascimento do seu filho/familiar?” e “Como é o suporte dos profissionais da saúde com os cuidados da criança?”. De acordo com os resultados da dissertação, construíram-se um artigo de revisão integrativa da literatura intitulado “*Práticas de Enfermagem à família de crianças com paralisia cerebral*”, e outros dois artigos originais, “*Genograma e ecomapa das famílias de crianças com paralisia cerebral à luz do Modelo Calgary*” e “*Rotinas familiares dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral à luz da Teoria de Betty Neuman*”. Constatou-se que as práticas de Enfermagem voltadas às famílias de crianças com paralisia cerebral ainda não são suficientes, embora haja o reconhecimento da relevância das suas intervenções. No segundo artigo, verificou-se que por meio do Modelo Calgary de Avaliação da Família, as ações de enfermagem tem maior potencial no enfrentamento das adversidades vivenciadas



pelas famílias, a partir da construção do Genograma e Ecomapa para reconhecimento da composição familiar e as relações com o meio e entre si. No terceiro artigo, após análise dos dados fundamentados na Teoria de Betty Neuman, foi possível identificar, nas falas das cuidadoras, que as famílias enfrentam mudanças: aceitação do diagnóstico, separação conjugal, abandono do trabalho, preconceito e falta de acessibilidade. Para tanto, o suporte social pode reduzir os fatores estressores das rotinas familiares. O conhecimento de tais fatos permite ao enfermeiro condições de propor intervenções adequadas em todos os níveis de prevenção, para auxiliar no enfrentamento das dificuldades.

**Palavras-chaves:** Cuidador. Paralisia cerebral. Teoria de Enfermagem. Criança. Educação em Saúde.

## ABSTRACT

The diagnosis of a child with cerebral palsy causes a great impact in the family context, resulting in adaptations in the routine of the family. Therefore, the family needs adequate support to their needs and the nursing can identify the main difficulties faced in the family routine. The Theory of Betty Neuman gives subsidies to the nurse's practice, directing it in the visualization of the individual in the family context and its implications in the health-disease process. The study aims to analyze family routines of caregivers of children with cerebral palsy in the light of Betty Neuman's Theory. It is characterized by a qualitative study, with descriptive cross-sectional approach, carried out with caregivers of children with cerebral palsy. For the elaboration of this dissertation, an integrative review of the literature was carried out in order to give a scientific contribution to the studied subject. The databases BDNF, LILACS, SCOPUS and CINAHL, referring to the period 2006 and 2015, were consulted with the guiding question "What are the nursing practices performed with families of children with cerebral palsy?". After applying the inclusion and exclusion criteria, the collection resulted in 5 articles. Subsequently, the study followed Resolution 466/12 and was performed at the outpatient clinic of the Occupational Therapy Service of the Hospital das Clínicas - UFPE in the city of Recife, Brazil, in 2016. To obtain the data, an individual interview was conducted with the caregivers of children with cerebral palsy, and concurrently the Genogram and Ecomapa were constructed with the active participation of the caregiver as proposed by the Calgary Family Assessment Model. The semi-structured questionnaire was driven by the following guiding questions: "How is the routine of caring for your child / family?", "What has changed in your life after the birth of your child / family?" And "How is it support of health professionals with child care? " As a result of the dissertation, an article integrating the literature entitled Nursing Practices to the family of children with cerebral palsy, and two other articles, Genogram and ecomap of the families of children with cerebral palsy in light of the Calgary Model and Routines family caregivers of children with cerebral palsy in the light of Betty Neuman's Theory. It was found that the elaboration of the Nursing practices aimed at the families of children with cerebral palsy are not enough, although there is recognition of the relevance of Nursing interventions. In the second article, it was verified that through the Calgary Family Assessment Model, nursing actions have greater potential in coping with the adversities experienced by families, based on the construction of the Genogram and Ecomapa for the recognition of the family composition and its relations with the environment and between each other. In the third

article, after analyzing the data based on the Betty Neuman Theory, it was possible to identify in the speeches of the caregivers that the families faced changes such as acceptance of diagnosis, marital separation, abandonment of work, prejudice and lack of accessibility. For this, social support can minimize these stressors of family routines. From the knowledge of these facts, nurses can propose appropriate interventions to families at all levels of prevention, to assist in coping with adversity.

**Keywords:** Caregiver. Cerebral Palsy. Nursing Theory. Children. Health Education.

## LISTA DE ILUSTRAÇÕES

### REFERENCIAL TEÓRICO

|                                                                                            |    |
|--------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figura 1: Esquema de categorias e subcategorias do Modelo Calgary de Avaliação da Família. | 24 |
| Figura 2: Símbolos utilizados na construção do Genograma e Ecomapa.                        | 25 |
| Figura 3: Modelo de Sistemas proposto pela Teoria de Betty Neuman.                         | 27 |

### ARTIGO DE REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA

|                                                                                    |    |
|------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figura 1: Fluxograma dos critérios de inclusão e exclusão para seleção de artigos. | 51 |
|------------------------------------------------------------------------------------|----|

### ARTIGO ORIGINAL 1

|                                             |    |
|---------------------------------------------|----|
| Figura 1: Genograma e Ecomapa da família 1. | 65 |
| Figura 2: Genograma e Ecomapa da família 2. | 66 |
| Figura 3: Genograma e Ecomapa da família 3. | 67 |
| Figura 4: Genograma e Ecomapa da família 4. | 68 |
| Figura 5: Genograma e Ecomapa da família 5. | 69 |
| Figura 6: Genograma e Ecomapa da família 6. | 70 |
| Figura 7: Genograma e Ecomapa da família 7. | 71 |

### ARTIGO ORIGINAL 2

|                                                                                                                                                                        |    |
|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Figura 1: Dendograma de 5 classes fornecido pelo software Iramuteq a partir dos discursos dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral do HC-PE, Recife-PE, 2016. | 87 |
| Figura 2: Distribuição de Unidades de Contexto Elementares (UCE) de acordo com as classes.                                                                             | 88 |

## LISTA DE QUADROS

### **ARTIGO DE REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA**

|                                                                                                                                                                                       |    |
|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|----|
| Quadro 1: Quantitativo de artigos encontrados nos cruzamentos dos descritores nas bases de dados e selecionados por meio da leitura dos títulos e resumos, no período de 2006 a 2015. | 50 |
| Quadro 2: Apresentação dos dados extraídos dos artigos selecionados para o estudo.                                                                                                    | 53 |

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

|        |                                                              |
|--------|--------------------------------------------------------------|
| BDENF  | Base de Dados em Enfermagem                                  |
| CASP   | Critical Appraisal Skills Programme                          |
| CINAHL | Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature     |
| CHD    | Classificação Hierárquica Descendente                        |
| COFEN  | Conselho Federal de Enfermagem                               |
| DECS   | Descritores em Ciências da Saúde                             |
| ECI    | Encefalopatia Crônica da Infância                            |
| ESF    | Estratégia de Saúde da Família                               |
| HC     | Hospital das Clínicas                                        |
| LILACS | Literatura Latino-americana e do Caribe em Ciências da Saúde |
| MACF   | Modelo Calgary de Avaliação da Família                       |
| MESH   | Medical Subjects Headings                                    |
| PBE    | Prática Baseada em Evidências                                |
| PC     | Paralisia cerebral                                           |
| PE     | Processo de Enfermagem                                       |
| PEC    | Proposta de Emenda à Constituição                            |
| PSF    | Programa de Saúde da Família                                 |
| SCOPUS | SciVerse Scopus                                              |
| SUS    | Sistema Único de Saúde                                       |
| UCE    | Unidades de Contexto Elementares                             |
| UFPE   | Universidade Federal de Pernambuco                           |
| UTI    | Unidade de Terapia Intensiva                                 |

## SUMÁRIO

|              |                                                                  |           |
|--------------|------------------------------------------------------------------|-----------|
| <b>1</b>     | <b>INTRODUÇÃO</b>                                                | <b>16</b> |
| <b>2</b>     | <b>QUESTÃO DE PESQUISA</b>                                       | <b>20</b> |
| <b>3</b>     | <b>OBJETIVOS</b>                                                 | <b>21</b> |
| 3.1          | GERAL                                                            | 21        |
| 3.2          | ESPECÍFICOS                                                      | 21        |
| <b>4</b>     | <b>REFERENCIAL TEÓRICO</b>                                       | <b>22</b> |
| 4.1          | FAMÍLIA E O CUIDADO DE ENFERMAGEM                                | 22        |
| 4.2          | MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA                           | 23        |
| 4.3          | MODELO DE SISTEMAS DE CUIDADOS DE SAÚDE - TEORIA DE BETTY NEUMAN | 27        |
| 4.4          | EDUCAÇÃO EM SAÚDE NA PRÁTICA DE ENFERMAGEM                       | 28        |
| <b>5</b>     | <b>CAMINHO METODOLÓGICO</b>                                      | <b>30</b> |
| 5.1          | ARTIGO DE REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA                      | 30        |
| <b>5.1.1</b> | <b>Primeira etapa</b>                                            | <b>31</b> |
| <b>5.1.2</b> | <b>Segunda etapa</b>                                             | <b>31</b> |
| <b>5.1.3</b> | <b>Terceira etapa</b>                                            | <b>32</b> |
| <b>5.1.4</b> | <b>Quarta etapa</b>                                              | <b>32</b> |
| <b>5.1.5</b> | <b>Quinta etapa</b>                                              | <b>33</b> |
| <b>5.1.6</b> | <b>Sexta etapa</b>                                               | <b>33</b> |
| 5.2          | ARTIGOS ORIGINAIS                                                | 34        |
| <b>5.2.1</b> | <b>Artigo original 1</b>                                         | <b>34</b> |
| 5.2.1.1      | Tipo de estudo                                                   | 34        |
| 5.2.1.2      | Local do estudo                                                  | 34        |
| 5.2.1.3      | População e amostra                                              | 35        |
| 5.2.1.4      | Instrumento do estudo                                            | 36        |
| 5.2.1.5      | Coleta de dados                                                  | 37        |
| 5.2.1.6      | Análise dos dados                                                | 38        |
| <b>5.2.2</b> | <b>Artigo original 2</b>                                         | <b>38</b> |
| 5.2.2.1      | Tipo de estudo                                                   | 38        |

|              |                                             |            |
|--------------|---------------------------------------------|------------|
| 5.2.2.2      | Local do estudo                             | 39         |
| 5.2.2.3      | População e amostra                         | 40         |
| 5.2.2.4      | Instrumento do estudo                       | 40         |
| 5.2.2.5      | Coleta de dados                             | 41         |
| 5.2.2.6      | Análise dos dados                           | 41         |
| <b>5.2.3</b> | <b>Aspectos éticos</b>                      | <b>43</b>  |
| <b>6</b>     | <b>RESULTADOS</b>                           | <b>45</b>  |
| 6.1          | ARTIGO DE REVISÃO INTEGRATIVA DA LITERATURA | 45         |
| 6.2          | ARTIGO ORIGINAL 1                           | 61         |
| 6.3          | ARTIGO ORIGINAL 2                           | 83         |
| <b>7</b>     | <b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>                 | <b>97</b>  |
|              | <b>REFERÊNCIAS</b>                          | <b>99</b>  |
|              | <b>APÊNDICES</b>                            | <b>103</b> |
|              | <b>ANEXOS</b>                               | <b>107</b> |



## 1 INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é uma lesão de caráter não progressivo, que atinge o cérebro quando este ainda está em desenvolvimento, resultando em alterações músculo-esqueléticas nas crianças.<sup>1-2</sup> Também conhecida como Encefalopatia Crônica da Infância (ECI), é uma das desordens infantis mais comuns.<sup>3</sup> A classificação da gravidade da PC é dada de acordo com o local do cérebro que foi acometido, assim como os reflexos desta lesão mediante análise da qualidade do tônus muscular, padrão de expressão motora, postura e nível de independência.<sup>2</sup>

O diagnóstico de uma criança com PC causa um grande impacto no contexto familiar, desde a aceitação da doença até carga da responsabilidade de prestar os cuidados diários necessários o desenvolvimento infantil.<sup>2</sup> As famílias vivenciam mudanças severas nos papéis de cada integrante, adaptando-se às situações de assistência necessária para a criança. Ao mesmo tempo o sentimento de impotência surge decorrente do fato de não saber como cuidar da criança com PC.<sup>2,4</sup>

O tratamento de crianças com PC é contínuo e tem como objetivo minimizar os efeitos que a doença gera tanto para criança quanto para seus cuidadores. A busca pela qualidade de vida das mesmas e de todos que as rodeiam é uma meta a ser alcançada. Para isto, envolve uma equipe multiprofissional na procura para que o desempenho biopsicológico seja o melhor possível, assim como um maior nível de independência funcional.<sup>2</sup>

A família é reconhecida pelo cuidado, afeto, convívio e amor prestados às crianças, e independente da estrutura familiar, ela é responsável em proporcionar um ambiente seguro para o crescimento e desenvolvimento da criança, principalmente no caso de crianças com necessidades especiais. Portanto, a atenção prestada às crianças com PC será garantido quanto melhor preparadas estejam essas famílias para recebê-las.<sup>5</sup>

Dentro da família, a mãe, na maioria das vezes é quem realiza o cuidado à criança por influência histórico-cultural sexista, que associa o ato de cuidar como prática feminina.<sup>3</sup> A mulher assume por obrigação a responsabilidade e ainda pela culpa de ter gerado uma criança com deficiência.<sup>2,4</sup>

Devido às incapacidades provenientes da PC e dependendo do tipo, a criança tem total ou parcial dependência na realização das atividades de vida diária, o que acarreta para o cuidador maior ou menor sobrecarga.<sup>3, 6-7</sup> As rotinas exaustivas são reveladas em discursos de mães de crianças com PC e muitas vezes, como forma de superação, buscam apoio na religiosidade. Quanto à divisão das tarefas diárias, essas mães relatam que não recebem ajuda

dos demais membros da família, havendo uma grande sobrecarga e um elevado nível de estresse.<sup>8</sup>

Frequentemente os familiares, especialmente o cuidador principal, se priva da vida profissional, social e pessoal para desempenhar o papel de dedicação exclusiva à criança.<sup>4</sup> As mães somam as suas diversas funções no ambiente doméstico às responsabilidades do cuidado da criança com PC, contribuindo assim para um maior desgaste físico.<sup>3</sup>

Além disso, as mães cuidam sozinhas dos filhos com necessidades especiais, ou por nunca terem estado casadas ou por separação dos cônjuges. Os pais, por sua vez, tendem a abandonar as mães quando descobrem o diagnóstico ou por não suportar as restrições de convivência diária impostas pelo cuidado de uma criança deficiente.<sup>3-4</sup>

Os cuidadores também vivenciam dificuldades financeiras pelo alto custo de tratamento desde a compra de medicações, alimentos e utensílios necessários à assistência da criança, como também o custo com o transporte para realização de consultas.<sup>7</sup> A exposição constante à sobrecarga física e emocional relativa ao ato de cuidar de crianças com PC são considerados fatores estressores ao parente e estes vivenciados diariamente podem acarretar consequências na saúde do mesmo.<sup>2-3, 7</sup>

A tarefa de cuidar de uma criança com paralisia cerebral não é fácil e em muitos momentos os pais, que não estão preparados para isso, apresentam dificuldade em conduzir sozinhos este cuidado e irão necessitar de uma rede de apoio social. Este poderá se dar em diversas formas como: necessidade de informações para realização dos cuidados, financeiro para custear os gastos com o tratamento, como também apoio emocional e afetivo. A falta de apoio a essas famílias pode desenvolver no cuidador elevados níveis de estresse.<sup>9-10</sup>

A rede social é uma estrutura institucional que possui vínculo social com o indivíduo, proporcionando a este, suporte em situações e necessidades diversas. O apoio social refere-se à atuação positiva dos membros pertencentes à rede social. As famílias podem receber ajuda dos próprios parentes, vizinhos ou amigos ligados à igreja, trabalho, como também em serviços de saúde.<sup>9, 11</sup>

A família que participa ativamente de um ciclo social consegue encarar melhor as dificuldades que uma doença crônica na infância pode gerar. E esta participação influenciará na qualidade de vida de todos os membros.<sup>9</sup> Muitos familiares encontram na igreja o apoio emocional que precisam para reduzir a sobrecarga gerada pela dedicação ao ente familiar.<sup>10</sup> O suporte social para as famílias de crianças com paralisia cerebral atua como mecanismo importante na diminuição dos estressores dos cuidadores de crianças com PC e das rotinas familiares.<sup>12</sup>

Sendo uma fonte de apoio social, o enfermeiro em sua função nos serviços de saúde deve garantir uma assistência de qualidade, sendo mais um facilitador dentro da rede social na qual a família se insere. O enfermeiro deve atuar incentivando à família na construção e consolidação da sua própria rede social visando abrir um leque de possibilidades de contribuição social no enfrentamento das adversidades.<sup>9-11</sup>

Ao entender a importância apoio social, o enfermeiro pode empenhar-se em reconhecer e fortalecer a rede social da família como uma ferramenta de ajuda no acompanhamento dos que cercam a criança com paralisia cerebral.<sup>10-11</sup> Para a identificação desta rede de apoio o enfermeiro dispõe de alguns instrumentos, como Genograma e Ecomapa, que tem como finalidade conhecer a rede social e entender as interações entre os próprios membros da família, como também as relações que eles desenvolvem fora do lar.<sup>9</sup>

Baseados no Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), o genograma e o ecomapa permitem uma melhor visualização da estrutura interna e externa familiar.<sup>9, 13</sup> O modelo descreve uma estrutura multidimensional da família, na perspectiva do enfermeiro, em três principais categorias: estrutural, de desenvolvimento e funcional. O genograma é um diagrama que a partir das legendas utilizadas, representa o arranjo familiar e o ecomapa descreve o vínculo entre os membros da família e o nível de convivência externo.<sup>13</sup>

O enfermeiro ao utilizar o MCAF tem maior conhecimento da dinâmica familiar, permitindo expor os pontos fortes e fracos, no sentido de equilibrar a convivência da família na solução dos problemas, uma vez que a saúde e o bem estar de um grupo estão associados ao modo como convivem.<sup>14</sup> Sendo assim, entende-se a importância de explorar as rotinas familiares para que desta maneira, seja possível planejar intervenções exclusivas e que atendam às necessidades da família.

Posto isto, a família das crianças com paralisia cerebral precisam de suporte desde o diagnóstico até as orientações sobre como cuidar das crianças. Estas orientações devem ser realizadas por uma equipe de saúde multidisciplinar, visando à assistência voltada a todos os integrantes da família. O enfermeiro, com sua formação voltada para o cuidado integral, tem participação fundamental na equipe de saúde durante a realização do suporte profissional.

Entre suas atribuições neste contexto, o enfermeiro pode atuar também como educador, uma vez que o contato é constante com a criança e sua família.<sup>15</sup> A educação em saúde valoriza a autonomia do indivíduo, estimulando que o mesmo promova melhoras a sua saúde, através do estabelecimento de uma relação dialógica entre os sujeitos.<sup>16</sup> Sendo assim, é importante para o enfermeiro potencializar o cuidado integral às famílias que também desenvolvem esta tarefa de cuidar.

Para o planejamento da assistência de Enfermagem, o enfermeiro deve fundamentar-se num referencial teórico adequado ao contexto do objetivo proposto para melhor definição do seu papel na tomada de decisões e implementação do cuidado realizado.<sup>17</sup> Nesta perspectiva, as teorias de enfermagem são consideradas como a base científica da profissão, demonstrando as linhas de visão sobre o cuidado e processo saúde-doença, assim como, todas as circunstâncias históricas, político, social e cultural que envolve esse sistema.<sup>18</sup> Portanto, a relevância da utilização da teoria de enfermagem como subsídio para toda e qualquer prática do profissional de área.

No contexto das rotinas familiares de cuidados de crianças com PC a Teoria de Betty Neuman é um arcabouço teórico no qual identifica o indivíduo/ grupo como um sistema exposto a fatores estressores de variáveis intensidades e naturezas. Considera também que a saúde e bem estar do indivíduo/ grupo está diretamente ligada ao fortalecimento das linhas de barreira do sistema e à maneira como este alcança o equilíbrio.<sup>19-20</sup>

A teoria propõe conceitos para o homem, saúde, ambiente e enfermagem. Sendo este último, o profissional que possibilita a estabilidade do sistema através de intervenções preventivas, classificadas em primária, secundária e terciária de acordo com o período em que são efetivadas.<sup>19-20</sup>

Sendo assim, situações estressantes vivenciadas nas rotinas das famílias de crianças com paralisia cerebral podem levar ao adoecimento, uma vez que não seja possível ao enfermeiro elaborar intervenções adequadas a fim de preveni-las ou adaptar-se a elas. Ao mesmo tempo, o conhecimento do enfermeiro quanto às barreiras protetoras deste sistema e para o seu fortalecimento é também um meio de intercessão na busca da estabilidade da saúde do indivíduo.<sup>19-20</sup>

Ferramentas como Genograma e Ecomapa proporcionam ao enfermeiro o conhecimento da dinâmica familiar e as suas relações com o meio externo. Associado a isso, a Teoria de Betty Neuman permite reconhecer o sistema familiar e identificar os fatores estressores a que estão expostos diante de suas rotinas, a fim de dar melhor assistência a estas famílias.

Portanto, a aproximação do Modelo Calgary de Avaliação da Família com a Teoria de Betty Neuman pode facilitar o Processo de reconhecimento das rotinas familiares, para o planejamento e avaliação das ações de enfermagem propostas para famílias de crianças com paralisia cerebral.

**2 QUESTÃO CONDUTORA DA PESQUISA:**

Quais as rotinas familiares de cuidadores de criança com paralisia cerebral à luz da Teoria de Betty Neuman?

### **3 OBJETIVOS**

#### **3.1 GERAL:**

- Analisar as rotinas familiares de cuidadores de crianças com paralisia cerebral à luz da Teoria de Betty Neuman.

#### **3.2 ESPECÍFICOS:**

- Delinear as estruturas internas e externas das famílias de crianças com paralisia cerebral;
- Avaliar o suporte social utilizado pelas famílias de crianças com paralisia cerebral;
- Identificar fatores estressores de cuidadores de criança com paralisia cerebral de acordo com a Teoria de Betty Neuman.

## 4 REFERENCIAL TEÓRICO

### 4.1 FAMÍLIA E CUIDADOS DE ENFERMAGEM

A família pode ser entendida como um conjunto de pessoas que convivem ou não no mesmo ambiente, seja por meio de vínculos afetivos ou por relação de parentesco.<sup>21</sup> É uma instituição histórica na sociedade, sendo fundamental para a vida humana, reafirmando o convívio em sociedade. Conforme o transcorrer do tempo, a família vem sofrendo mudanças em seu conceito para abranger as diversas estruturas as quais vem se formando.<sup>22</sup> Busca-se no relacionamento em família o alicerce para dificuldades encontradas no cotidiano. É por meio da família que se encontra o amparo e cuidado.<sup>23</sup>

Ao pensar no cuidado como inerente à família, ter um ente doente gera um impacto em todos os membros da família, ao mesmo tempo em que os motiva a buscar a sua melhora. É apoiado nesse pensamento de autonomia familiar que se deve atuar para a promoção de saúde e bem-estar da família.<sup>24</sup> O modelo de atenção à saúde da família visa incluir a família como ativa no exercício do cuidado, alcançando sua autonomia na resolução de suas próprias questões.<sup>25</sup>

A Enfermagem, como integrante da equipe de saúde caracterizada pelo cuidado ao outro, busca fornecer uma assistência holística e humanizada.<sup>24</sup> Exercer o cuidado não é apenas ajudar o outro ou executar por ele aquilo que não está em condições fazer por si. Deve-se pensar no significado mais amplo do cuidar. Cuidar também é zelo, é educar, promover saúde e prevenir agravos a ela.<sup>26</sup>

O princípio doutrinário do SUS de integralidade foi responsável por este pensamento curativo de recuperação à saúde, mas também, promover e proteger a saúde individual e coletiva.<sup>27</sup> Por isso, a implantação do Programa de Saúde da Família (PSF) e posteriormente a Estratégia de Saúde da Família (ESF) vêm a partir desse ideário de integralidade, com foco principal na família, transformando a prática de atenção individual em cuidado coletivo por meio de ações educacionais em saúde.<sup>22, 28</sup>

O profissional de Enfermagem ao reconhecer o conceito de família na complexidade do termo, pode identificar seus valores, experiências e conhecimentos. No entanto, percebe-se a influência do modelo assistencial biomédico na Enfermagem, no qual o cuidado é direcionado à doença, sendo a família considerada como fonte de informações do paciente.<sup>22</sup>

A assistência integral refere-se ao cuidado biopsicossocial do indivíduo e considerar este fato é entender que este ser está naturalmente inserido no contexto familiar.<sup>24</sup>

Compreender a família e as relações que mantêm também é outro ponto favorável na assistência de Enfermagem, contribuindo para o fortalecimento dos mecanismos de defesa e enfrentamento diante das dificuldades enfrentadas.<sup>9</sup> Verificam-se redes de apoio social vinculadas à família como os próprios serviços de saúde, igrejas, amigos de trabalho ou parentes próximos.<sup>11</sup> Portanto, o enfermeiro pode estimular o reconhecimento do suporte social no qual a família está ligada e amplificar esse elo com seus membros.

A criação do vínculo entre a família e enfermeiro possibilita uma relação dialógica a fim de reconhecer suas necessidades e expectativas, possibilitando a promoção e recuperação da saúde.<sup>29</sup> Entender a dinâmica da família e como as rotinas estão inseridas na vida familiar são estratégias para identificar os agravantes que afetam a saúde e o bem-estar dos membros que a compõe.<sup>30</sup>

Deve-se considerar a relevância da afirmação das rotinas familiares como parte do processo saúde-doença e da mesma maneira que o profissional de enfermagem pode atuar neste ponto como um recurso para o cuidado integral, sem negar os aspectos individuais de cada integrante da família.<sup>31</sup> No entanto, ainda se observa um distanciamento entre o processo de enfermagem e o conhecimento do cotidiano familiar na experiência de ter um ente doente na família.<sup>32</sup>

Posto isto, é oportuno o desenvolvimento de habilidades na enfermagem para cuidar da família, percebendo o impacto do processo saúde-doença na dinâmica familiar, como no caso da criança com paralisia cerebral e seus cuidadores familiares.

## 4.2 MODELO CALGARY DE AVALIAÇÃO DA FAMÍLIA

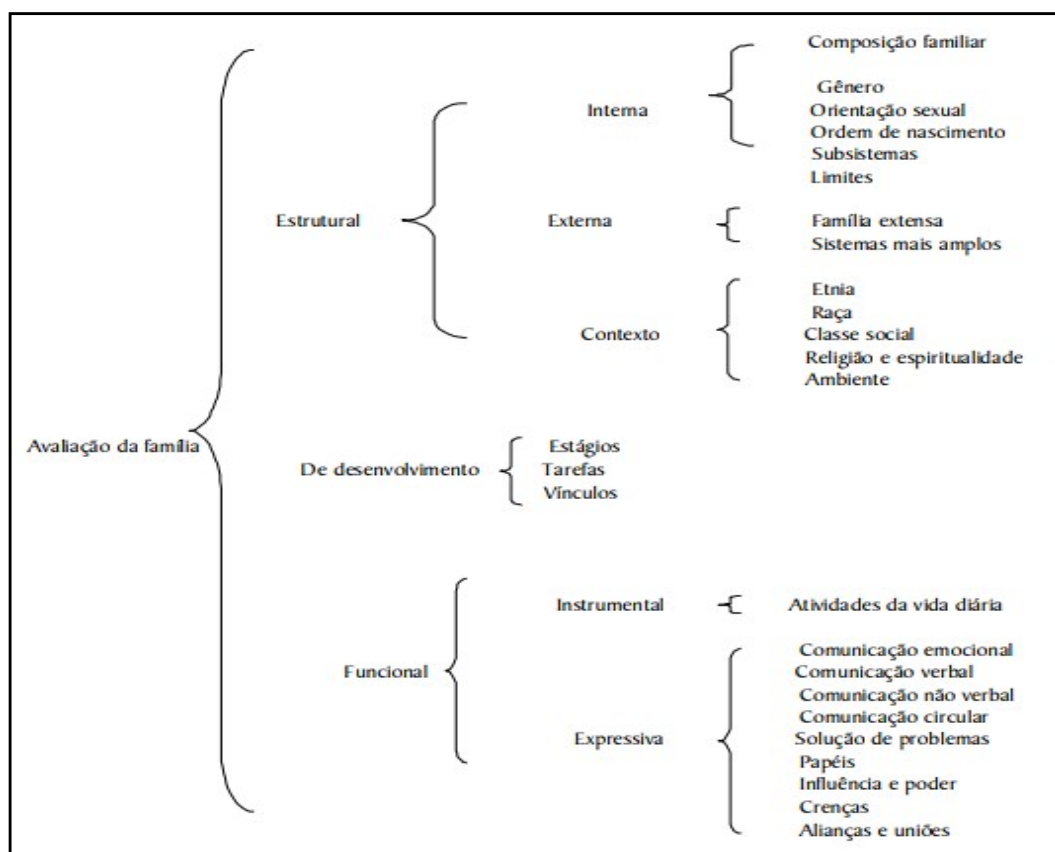
Desenvolvido pelas enfermeiras Wrigth e Leahey na Universidade de Calgary- Canadá em 1984 e divulgado em vários países, o modelo inclui uma avaliação e intervenção das famílias podendo ser aplicado em qualquer área da prática clínica. Descreve uma estrutura multidimensional da família, na perspectiva do enfermeiro juntamente com a participação dos membros familiares, em três principais categorias: estrutural, de desenvolvimento e funcional.<sup>13</sup>



As categorias apresentam diversas subcategorias e a exploração destas depende da necessidade do enfermeiro no reconhecimento do cotidiano familiar. Conforme proposto pelo modelo, o enfermeiro vai desenvolvendo questionamentos às famílias baseados nas categorias e subcategorias, de acordo com as características de cada família.<sup>13</sup>

Na categoria estrutural, determina-se a formação da família com informações como quem faz parte dela e quais os vínculos que estes desenvolvem. Nesta categoria são abordadas três vertentes: estrutura interna (composição da família, gênero, orientação sexual, ordem de nascimento, subsistemas e limites), estrutura externa (família extensa e sistemas mais amplos) e contexto (etnia, raça, classe social, espiritualidade/religião e ambiente).<sup>13</sup>

Figura 1: Esquema de categorias e subcategorias do Modelo Calgary de Avaliação da Família.



Fonte: Wright ML, Leahey M. enfermeiras e famílias. Um guia para avaliação e intervenção na família. 3ª Ed, São Paulo, 2002

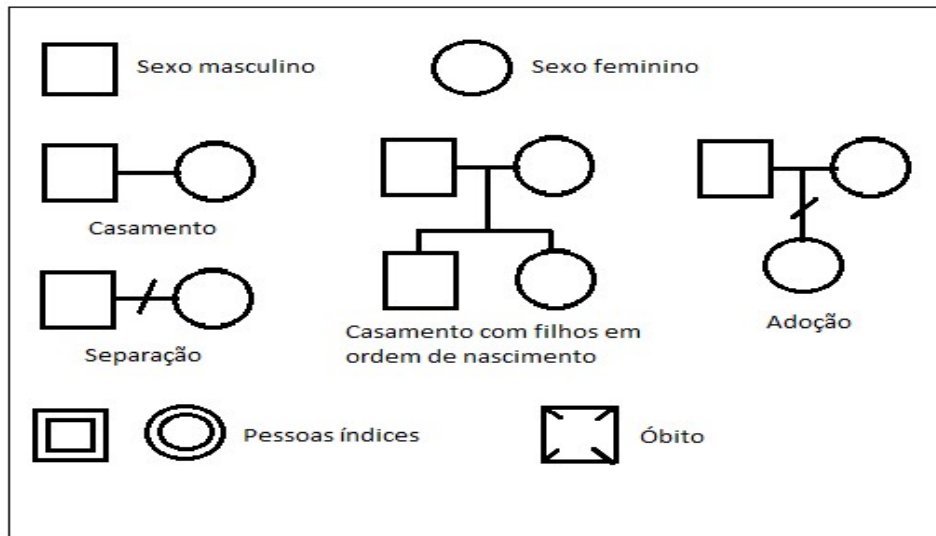
O modelo propõe alguns instrumentos necessários para a compreensão da categoria estrutural familiar chamados de Genograma e Ecomapa.<sup>33, 34</sup> O Genograma e ecomapa são ferramentas de baixo custo e fácil execução, além disso, fornece o delineamento de estruturas internas e externas da família.<sup>13</sup>

O Genograma é um diagrama do grupo familiar que indica características de cada integrante da família e suas relações internas, organizados em posições horizontais

determinando as linhas de gerações. Incluem dados sobre a saúde, ocupação, religião e comportamentos de cada membro da família.<sup>13, 35</sup>

O Ecomapa explora os contatos e vínculos dentro da família e com outros indivíduos/instituições fora desse núcleo, mostrando uma visão geral das relações familiares por meio de linhas que representam intensidades diferentes. Sendo assim, o Ecomapa é um instrumento complementar ao Genograma que permite demonstrar os recursos ou privações familiares<sup>13, 35</sup>

Figura 2: Símbolos utilizados na construção do Genograma e Ecomapa.



Fonte: Wright ML, Leahey M. enfermeiras e famílias. Um guia para avaliação e intervenção na família. 3ª Ed, São Paulo, 2002.

Para avaliação da categoria de desenvolvimento familiar busca-se entender o ciclo vital da família e sua trajetória construída ao longo do tempo, que pode ser comum a todas as famílias ou marcada por fatos traumáticos. Apresenta como subcategorias: estágios, tarefas e vínculos afetivos.<sup>13</sup>

A avaliação funcional trata do comportamento entre os membros familiares e o desempenho destes no cotidiano familiar. Divide-se em duas categorias: funcionamento instrumental, que se refere às atividades rotineiras da família, e o funcionamento expressivo, que reflete sobre os papéis de cada membro dentro do funcionamento familiar e a comunicação entre estes.<sup>13</sup>

A partir da aplicação do MCAF é possível propor intervenções visando à qualidade de vida de todos, uma vez que o enfermeiro consegue compreender o cotidiano familiar. Mediante a participação dos membros da família na construção do genograma e ecomapa é possível que estes também busquem as soluções para os próprios problemas enfrentados.<sup>36</sup>

#### 4.3 MODELO DE SISTEMAS DE CUIDADOS DE SAÚDE - TEORIA DE BETTY NEUMAN

A teoria criada por Betty Neuman é denominada Modelo de Sistemas e apoia-se na teoria de Gestalt, que defende o conceito de homeostasia como sendo o processo no qual um organismo mantém o seu equilíbrio, isto é, se mantém saudável. É um modelo em que o sujeito ou grupo é visto como um sistema aberto que responde a fatores estressores do ambiente, podendo ser influenciado positiva ou negativamente.<sup>19</sup>

O modelo de sistemas de Neuman permite a visão do indivíduo inserido dentro de um contexto, seja este a família, a comunidade ou instituição, no qual seu processo saúde doença também está diretamente ligado ao meio em que está inserido.<sup>20, 37</sup>

Este sistema é composto por linhas de resistência aos fatores estressores: a linha de defesa normal e uma linha flexível de defesa. Estas linhas de defesa são responsáveis por evitar ou abrandar os efeitos nocivos dos estressores ao sistema. Uma vez que o sistema é invadido, o indivíduo desestabiliza e sua saúde e bem estar são abalados.<sup>20, 37</sup>

Os estressores são classificados como de natureza intra, inter e extrapessoais. Os estressores intrapessoais são aqueles que ocorrem dentro dos limites do sistema, do próprio indivíduo, como por exemplo, a resposta autoimune. Os estressores interpessoais ocorrem fora do sistema e tratam de sistema para sistema, ou seja, de um indivíduo para o outro. Os estressores extrapessoais ocorrem fora do sistema.<sup>19, 37</sup>

O conceito de homem é encarado por Neuman de forma holística, assim como o ambiente é relevante para o equilíbrio da saúde do indivíduo. Sendo assim, Neuman considera os fatores estressores a partir da avaliação das variáveis fisiológicas, psicológicas, socioculturais, de desenvolvimento e espirituais.<sup>37</sup>

A teoria retrata o conceito de enfermagem, trazendo o enfermeiro como o profissional responsável pela estabilização do sistema a partir de ações de enfermagem que garantam a promoção, prevenção e reabilitação de saúde e bem estar do indivíduo.<sup>19</sup>

Descreve três tipos de prevenção: a primária, a secundária e a terciária. A primária deve ocorrer antes que o sistema seja invadido pelo estressor. A secundária acontece quando o estressor já atingiu o sistema. Já a terciária tenta restabelecer o sistema após a intervenção da prevenção secundária.<sup>19-20</sup>

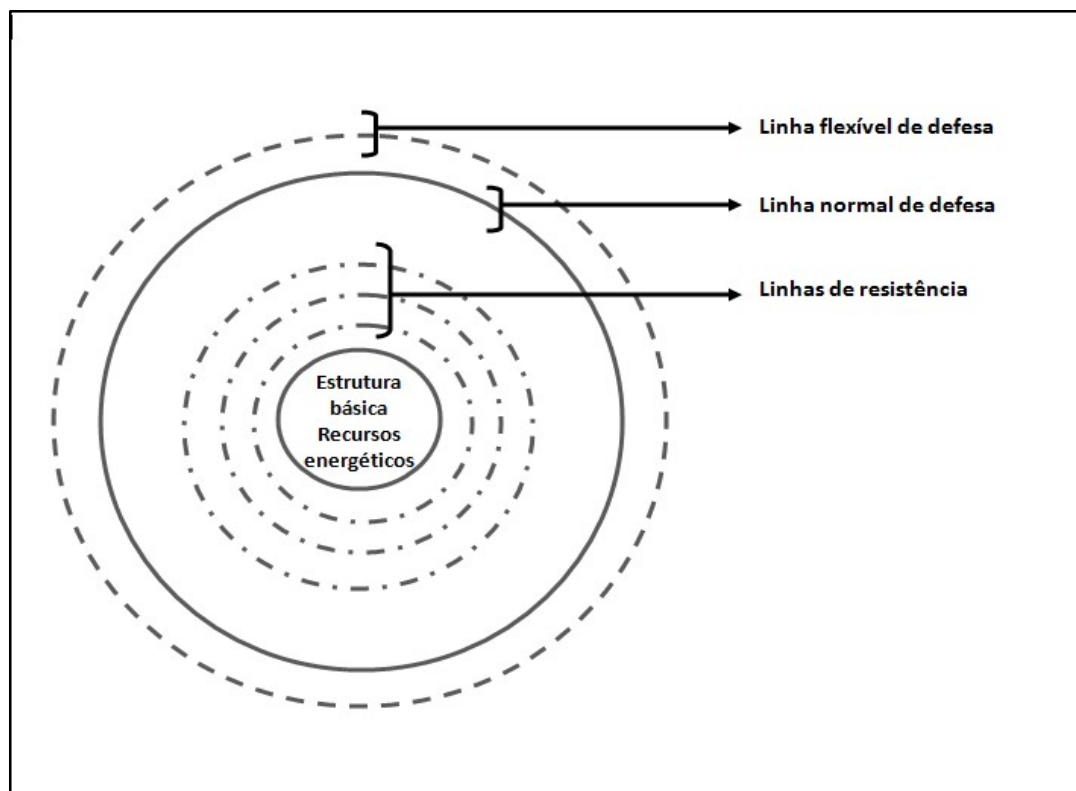
Visto que o cuidador de crianças com paralisia cerebral está inserido no contexto familiar, pode ser aplicado o modelo de sistemas de Betty Neuman. É possível visualizar

neste contexto as trocas de energias com o ambiente como também dentro do círculo familiar, classificando-as em fatores estressores. As alterações de equilíbrio no sistema do cuidador podem se manifestar através de processos de saúde-doença devido à debilidade das suas linhas de defesa e ausência de intervenções profissionais.

A teoria de Betty Neuman adapta-se bem à realização deste estudo, uma vez que avaliando as rotinas familiares do cuidado de uma criança com PC, podem-se identificar os componentes do sistema e fatores estressores aos quais os cuidadores estão expostos.

Portanto, a Enfermagem tem fundamental importância para a promoção, prevenção e reabilitação da saúde dos cuidadores de crianças com PC, visto que é capaz de aplicar o Modelo de sistemas de Neuman para realizar as intervenções adequadas, e assim, minimizar ou eliminar os fatores estressores que os acometem durante as rotinas do ato do cuidar, restabelecendo o equilíbrio do sistema do indivíduo.

Figura 3: Modelo de Sistemas proposto pela Teoria de Betty Neuman.



Fonte: Nursing Theory: Utilization & Application / Martha Raile Alligood. –5ª edição. [The Neuman Systems Model. 5ª ed., p. 15. Boston: Pearson].

#### 4.4 EDUCAÇÃO EM SAÚDE NA PRÁTICA DE ENFERMAGEM

Entende-se como processo educativo em saúde, um conjunto de ações que tem como objetivo garantir qualidade de vida de um indivíduo ou grupo.<sup>15</sup> Sendo assim, a educação em saúde é uma prática inerente ao cuidado, uma vez que adquirir conhecimentos sobre a saúde reflete diretamente no cotidiano da população e na maneira de cuidar do próprio bem-estar.<sup>37</sup>

É através da educação que se potencializa o processo de cuidado, visto de maneira dinâmica no qual é possível o aprendizado mútuo entre os sujeitos, resultando em mudança para todos.<sup>38</sup> É importante refletir acerca do recurso educativo em saúde atualmente utilizado, dado a importância do impacto, benéfico ou não, que este pode gerar na saúde da população.

A prática predominante do modelo biomédico reconhece o saber técnico dos profissionais como superior ao conhecimento da população, que por sua vez, deve aceitar e seguir exatamente aquilo que lhe foi orientado.<sup>33</sup> Verifica-se neste método tradicional de educar a prescrição de direções a serem seguidas, objetivando a prevenção de doenças ou diminuição dos agravos destas, visto que apenas o profissional de saúde tem condições de decidir aquilo que é melhor para o indivíduo.<sup>39</sup> Na metodologia autoritária não há preocupação em criar vínculos entre os trabalhadores e a comunidade a fim de facilitar a interação neste relacionamento.<sup>40</sup>

Contudo, Freire traz a proposta de educação dialógica e transformadora que estima a sabedoria prévia dos indivíduos e a realidade na qual se inserem.<sup>16</sup> Reconhecer a autonomia e o poder de decisão do usuário é entender que a educação em saúde é um processo ativo e dinâmico que acontece por meio da troca de saberes entre os sujeitos, transformando-os.<sup>33</sup> Neste sentido, o profissional de saúde pode estimular o indivíduo ao diálogo e aos questionamentos, para que este tenha discernimento em adotar ou não as novas informações como hábitos de vida.<sup>15</sup> É também favorecer a independência do sujeito, estimulando a conscientização dos fatores relacionados aos agravos à saúde.<sup>41</sup>

A enfermagem está diretamente relacionada com as questões educativas, posto que o enfermeiro tenha como foco o cuidado com a saúde do cidadão.<sup>42</sup> É fundamental enfatizar a função do enfermeiro como educador, pois o contato entre este e a população é constante, tendo a oportunidade de estabelecer o cuidado integral por meio do processo educativo.<sup>15</sup>

Devido à sua formação acadêmica, os enfermeiros conhecem o conceito de educação em saúde, porém apresentam dificuldade em desenvolver trabalhos educativos dentro dos serviços de saúde, seja por barreiras de estrutura na saúde pública ou pela ausência de

capacitação continuada.<sup>40</sup> Hoje se percebe a atuação da enfermagem ainda de maneira verticalizada e tradicional seguindo o modelo biomédico, no qual o sujeito apresenta o comportamento passivo.<sup>39</sup> Ainda há uma necessidade de reconhecer o usuário ativo e autônomo, capaz de contribuir para transformações sociais e políticas na saúde da população.<sup>33</sup>

É fundamental que o enfermeiro desenvolva a metodologia para realizar a educação em saúde, estimulando um pensamento crítico e garantindo um cuidado holístico a todos.<sup>15</sup> O Processo de Enfermagem propõe um cuidado integral ao indivíduo e, portanto, é necessário lembrar que para que este seja efetivo, deve ser extensivo também às suas famílias, uma vez que estas tem participação essencial na saúde de seus membros.<sup>43</sup>

A participação ativa das famílias no cuidado da saúde dos parentes se apresenta de diferentes formas, no entanto, a predominância ainda é na figura feminina. Reconhecer a presença familiar e principalmente, observar em que circunstância esta se dá, é determinante para o planejamento educativo na assistência de Enfermagem.<sup>44</sup> Para tal, a utilização de instrumentos específicos a fim de coletar informações sobre a família e sua dinâmica, como o genograma e ecomapa, facilitam o planejamento de Enfermagem.<sup>11, 39</sup>

O desenvolvimento da educação em saúde centrada na família, dado que esta família também desenvolve o cuidar em sua residência, contribui para uma realização segura do cuidado e minimiza os possíveis danos ao bem-estar de todos.<sup>45</sup> Verifica-se que os familiares cuidadores de crianças com paralisia cerebral sentem a necessidade de obter conhecimento sobre tratamento, medicações, dieta e exercício físico. Fatos que tornam essencial uma abordagem educativa para esses cuidadores, simplificando a rotina de cuidados.<sup>15</sup>

O fato é que os cuidadores, ao realizar o cuidado dos seus familiares, priorizam apenas esta tarefa, desconsiderando o autocuidado. Sendo assim, o enfermeiro deve ampliar o cuidado para além da criança, orientando ao cuidador que este precisa cuidar de si para ter condições de cuidar do outro.<sup>42</sup> O empoderamento do cuidador de crianças com paralisia cerebral desenvolve a visão crítica e a autonomia deste na tomada de decisão quanto ao tratamento das crianças, estando ativamente incluído no cuidar do seu filho e de sua própria saúde.<sup>46</sup>

Dessa forma, a educação em saúde na assistência de Enfermagem se mostra como uma ferramenta de trabalho que deve ser utilizada para auxiliar as famílias de crianças com paralisia cerebral, em busca de melhora nas condições de vida destas na construção de sujeitos autônomos e ativos.

## 5 CAMINHO METODOLÓGICO

Neste capítulo estão descritos separadamente os caminhos metodológicos realizados para o desenvolvimento do artigo de revisão integrativa e dos artigos originais como resultados desta dissertação de acordo com a regulamentação proposta pelo Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco - UFPE.

O artigo de revisão integrativa, intitulado de “PRÁTICAS DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL”, será apresentado inicialmente. Em seguida, os artigos originais “GENOGRAMA E ECOMAPA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL À LUZ DO MODELO CALGARY” e “ROTINAS FAMILIARES DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL À LUZ DE BETTY NEUMAN”, seguindo a ordem cronológica de realização para o desenvolvimento deste estudo.

### 5.1 ARTIGO DE REVISÃO INTEGRATIVA: PRÁTICAS DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

A revisão integrativa é um método de pesquisa da Prática Baseada em Evidências (PBE) que permite a incorporação das evidências científicas existentes na prática clínica.<sup>11</sup> Permite a sintetização do saber produzido acerca do tema estudado por meio de uma técnica complexa e sistemática, minimizando os vieses do conhecimento.<sup>12</sup> Para a construção da revisão integrativa foram adotadas seis etapas de trabalho: identificação do tema e seleção da hipótese/ elaboração da questão norteadora de pesquisa; busca ou amostragem na literatura; coleta de dados; análise crítica dos estudos incluídos; discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa.<sup>12</sup>

### **5.1.1 Primeira etapa: identificação do tema e seleção da hipótese/ elaboração da questão norteadora de pesquisa.**

A fim de entender as rotinas dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral e como se dá a assistência de Enfermagem a essas famílias, buscou-se na literatura identificar as práticas de Enfermagem voltadas para cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Sendo assim, a questão norteadora adotada para este estudo foi: Quais as práticas de Enfermagem desenvolvidas para famílias de crianças com paralisia cerebral?

### **5.1.2 Segunda etapa: busca ou amostragem na literatura**

Na segunda etapa seguiu-se com o levantamento dos artigos, realizado no mês de Setembro de 2015, nas bases de dados SciVerse Scopus (SCOPUS), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados em Enfermagem (BDENF) e Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL).

Os descritores selecionados no Descritores em Ciências da Saúde (DECS) foram: Saúde da Família, Enfermagem, Paralisia cerebral e Atividades cotidianas. Para uma maior abrangência de artigos também foram selecionados os descritores no Medical Subject Headings (MESH): health family, nursing, cerebral palsy e activities of daily living. Foram realizados os cruzamentos nas bases citadas com a utilização do “AND” como operador booleano.

Adotou-se como critérios de inclusão para esta revisão: artigos que abordem o tema de crianças com paralisia cerebral e seus cuidadores informais, compreendidos no período de 2006 a 2015, nos idiomas inglês, espanhol e português. Como critério de exclusão: artigos que não respondam a pergunta norteadora, teses, dissertações, monografias, editoriais, revisões integrativas, sistemáticas e conceituais, relatos de experiência e a repetição de estudos, considerando a base de dados de maior qualificação.

Os cruzamentos entre os descritores nas bases de dados e os artigos encontrados, totalizavam 495 artigos. O quantitativo de artigos selecionados por meio da leitura de títulos e resumos resultou em 31 artigos que atendiam aos critérios de inclusão. As bases de dados LILACS e BDENF apresentaram cada uma apenas um artigo para o cruzamento Saúde da



Família “AND” Enfermagem “AND” Atividades cotidianas, no entanto, este tratava da população idosa, não podendo ser incluído no estudo. Portanto, os artigos selecionados para leitura na íntegra encontraram-se nas bases de dados SCOPUS e CINAHL, 27 e quatro, respectivamente.

### **5.1.3 Terceira etapa: coleta de dados**

Para extrair os dados dos artigos selecionados foi utilizado o instrumento validado por Ursi em 2005, a fim de garantir a precisão do preenchimento dos dados encontrados e identificar o nível de evidência do estudo selecionado de acordo com a metodologia adotada. O instrumento apresenta as seguintes informações: identificação do artigo e autores, fonte de localização, objetivos, delineamento, características do estudo, população/amostra, resultados e conclusões.<sup>12</sup>

Entre os 31 artigos selecionados para leitura na íntegra, quatro apresentaram-se duplicados e 22 não responderam à pergunta norteadora, resultando em amostra final de cinco artigos a serem analisados neste estudo.

### **5.1.4 Quarta etapa: análise crítica dos estudos incluídos**

Para a análise dos artigos foi utilizado o instrumento Critical Appraisal Skills Programme (CASP) que avalia a qualidade do estudo, classificando-o em duas categorias a partir da pontuação de 10 itens: objetivo do estudo, adequação do desenho metodológico, justificativa da metodologia, critério para seleção da amostra, coleta de dados, relação entre pesquisador e pesquisado, aspectos éticos, análise dos dados, apresentação da discussão dos resultados e contribuições e limitações da pesquisa. A classe A, formada por artigos com valores de 6 a 10 pontos apresenta estudos de melhor qualidade metodológica. A classe B apresenta estudos com valor igual ou menor que cinco pontos, sendo estes com menor rigor metodológico.<sup>14</sup>

A amostra final desta revisão foi constituída de cinco artigos indexados na Base de dados SCOPUS e classificados a partir da aplicabilidade do instrumento CASP na categoria A (6 a 10 pontos).

#### **5.1.5 Quinta etapa: discussão dos resultados**

Após leitura e análise dos estudos, foi construída uma tabela contendo os dados dos artigos encontrados como: título, autor, periódico, nível de evidência, objetivos, métodos, resultados, discussão, conclusão e como resposta à pergunta norteadora da pesquisa foi incluída também na tabela as práticas de enfermagem.

Para isto, fundamentou-se na análise de conteúdo<sup>47</sup> como método organizado de elaboração de respostas frente aos questionamentos de pesquisa. Esta avaliação permite identificar inferências de conhecimento sobre os dados coletados, atrelando significados aos mesmos. No entanto, esta análise demanda de uma pré-compreensão do tema escolhido, como também de um olhar criterioso do pesquisador para a sintetização das informações e posteriormente a categorização das mesmas.

A elaboração da tabela facilitou a análise e comparação das práticas de Enfermagem dos artigos selecionados neste estudo. Sendo assim, foram organizadas em duas temáticas a fim de facilitar posterior discussão dos achados: “*Identificação das necessidades da família*” e “*Ações de educação em saúde*”.

#### **5.1.6 Sexta etapa: apresentação da revisão integrativa**

Na sexta etapa tem-se o resultado da revisão integrativa em formato de artigo cujo conteúdo literário é apresentado de forma sistemática e organizado, com o propósito de minimizar as lacunas do conhecimento científico.

## 5.2 ARTIGOS ORIGINAIS

### **5.2.1 Artigo original 1: “genograma e ecomapa das famílias de crianças com paralisia cerebral à luz do modelo calgary”**

#### 5.2.1.1 Tipo do estudo

Estudo descritivo-exploratório, transversal e de abordagem qualitativa alicerçado no Modelo de Calgary de Avaliação da Família (MCAF) para avaliação das esferas familiares entrevistadas. A escolha da metodologia qualitativa permite explorar áreas subjetivas e abordar novas perspectivas do conhecimento. Para a Enfermagem, a pesquisa qualitativa contribui para uma visão holística do ser humano possibilitando uma maior reflexão do pesquisador enfermeiro sobre temas complexos.<sup>50</sup>

Este tipo de estudo caracteriza-se por analisar conhecimentos além da estrutura biológica do ser humano, buscando entender a influência de fatores socioambientais e culturais na promoção de sua saúde.<sup>51</sup> Neste sentido, o estudo qualitativo da complexidade familiar permite explicar este fenômeno e explorar as possibilidades de intervenções pela Enfermagem.

A escolha do MCAF fortalece a avaliação da abordagem qualitativa ao amparar cientificamente o pesquisador por meio de uma análise familiar sistemática, considerando os aspectos estruturais, funcionais e de desenvolvimento.<sup>52</sup>

#### 5.2.1.2 Local do estudo

O estudo foi realizado no ambulatório do Serviço de Terapia Ocupacional do Hospital das Clínicas – UFPE na cidade do Recife-PE, no ano de 2016. O Hospital das Clínicas – UFPE é um hospital escola que oferece serviços de saúde à comunidade por meio do Sistema Único de Saúde (SUS) ao mesmo tempo em que ajuda na formação e qualificação de profissionais da área de saúde como campo de prática e produção científica.

O setor de Terapia Ocupacional atende pacientes oriundos das diversas clínicas do próprio HC ou provenientes de outras instituições da rede SUS, nas áreas de neurologia, traumato-ortopedia, reumatologia (ambulatorial), neuropediatria, gerontologia, psiquiatria (enfermaria), UTI Neonatal, além de solicitações para pacientes internados no hospital.

As consultas são realizadas de segunda a sexta-feira, em horário comercial, por profissionais das áreas de Terapia Ocupacional e Fisioterapia, como também pelos estudantes dos respectivos cursos sob a supervisão do profissional responsável. Os atendimentos podem ser individuais ou grupais, de acordo com a programação estabelecida e as necessidades de cada paciente. São atendidas em média 30 crianças por semana. Dentre estas, a paralisia cerebral constitui o diagnóstico mais evidenciado e com maior demanda de cuidados.

#### 5.2.1.3 População e amostra

A população alvo do estudo foram cuidadores familiares que exercem o cuidado informal de criança com paralisia cerebral. O cuidador é considerado informal por não exercer uma atividade profissional e remunerada, sendo realizada pelo sentimento envolvido na relação família-criança.<sup>6</sup>

A pessoa que realiza a tarefa de cuidar profissionalmente é regido pela Proposta de Emenda à Constituição (PEC) que inclui todos os tipos de trabalhadores domésticos. A assistência realizada por esses cuidadores deve ser específica, com formação técnica para tanto, exercendo seu papel com todas as considerações éticas previstas na legislação.<sup>48-49</sup>

Aplicou-se o método de amostra não-aleatória censitária, com o propósito de entrevistar o máximo de cuidadores possível em razão de ter uma população pequena de crianças com PC em atendimento no setor. Sendo assim, foram selecionados todos os cuidadores que estivessem em conformidade com os critérios de inclusão e exclusão, e permitissem a realização da entrevista.

Para escolha dos sujeitos da pesquisa, foram considerados como critérios de inclusão os cuidadores principais de crianças com PC maiores de 18 anos, que realizassem o cuidado informalmente, sem remuneração para tal tarefa e que fossem atendidos no setor de Terapia ocupacional do HC-PE para o tratamento das crianças. Foram excluídos aqueles cuidadores que não se declarassem os principais responsáveis pelo cuidado da criança e/ou cuidadores

que tenham mais de um filho com deficiência pelo fato de poder ocorrer a somatização dos fatores estressores nesta família.

No setor de Terapia Ocupacional são atendidas no total de 10 famílias de crianças com paralisia cerebral. Destas, duas se recusaram a contribuir com a pesquisa e uma família não foi possível o contato telefônico prévio. Portanto, aplicando-se os critérios de inclusão e exclusão foram entrevistadas sete famílias no total.

#### 5.2.1.4 Instrumentos do estudo

Neste estudo foram aplicados dois instrumentos para coleta de dados. O questionário socioeconômico e a entrevista semiestruturada (APÊNDICE A), para recolher informações gerais a fim de traçar o perfil geral do cuidador e da criança que recebe o cuidado, assim como conhecer a dinâmica familiar e suas interações com os meios internos e externos.

Os questionários permitiram a construção do perfil das famílias entrevistadas e a identificação do suporte social recebido pelas famílias, traçados por meio da construção do Genograma e Ecomapa proposto pelo Modelo de Calgary de Avaliação de Família (MCAF).

As questões socioeconômicas do cuidador trataram principalmente sobre a idade, sexo, escolaridade, estado civil, renda familiar e grau de parentesco com a criança, visto que o cuidador principal poderia não ser o genitor da criança. Questionamentos como o grau de disfunção motora, gravidade do quadro e déficits associados também foram efetuados.

O método do MCAF propõe a construção do Genograma e Ecomapa pelo pesquisador juntamente com as famílias para que o processo não tenha uma visão unilateral do sistema, possibilitando uma participação ativa do cuidador nas considerações sobre seu cotidiano familiar.<sup>13</sup>

No genograma foi efetuado um delineamento da família incluindo pelo menos três gerações dispostas em diagrama, no qual os membros familiares são expostos em linhas horizontais respeitando as linhagens geracionais e suas relações entre si.

Para o ecograma, descreveram-se as interações dos integrantes dentro do universo familiar por meio de linhas que representavam intensidades diferentes, como também foram traçadas as relações da família com o meio externo, considerando vida escolar, profissional, social, religiosa e de entretenimento.

Foram elaborados tópicos direcionadores das falas dos entrevistados com questionamentos baseados nos aspectos estruturais, funcionais e de desenvolvimentos propostos pelo MCAF. As perguntas realizadas foram: “tem outros filhos?”, “há quanto tempo é o cuidador principal da criança?”, “quanto tempo do dia dedica ao cuidado da criança?”, “tem alguém que ajude neste cuidado com a criança?/ Se sim, quem?”, “trabalha fora ou em casa?”, “qual a ocupação exercida ou que exerceu?”, “tem algum problema de saúde? Já teve?”, “quantas pessoas moram na casa?”, “quem são essas pessoas e quais as idades?”, “quais atividades realizam?”, “qual a relação dos outros integrantes da família com a criança?”, “a família frequenta alguma instituição religiosa?”, “quais as atividades de lazer da família?”.

#### 5.2.1.5 Coleta de dados

A coleta de dados ocorreu entre julho e agosto de 2016, por meio de entrevista semi-estruturada individual gravada realizada pela pesquisadora utilizando os instrumentos referidos anteriormente. O método de entrevista semi-estruturada estabelece uma relação de trocas de idéias entre o pesquisador e o entrevistado, gerando uma discussão sobre os assuntos abordados, o que resulta tanto na libertação de sentimentos intrínsecos dos entrevistados quanto na produção dos dados para o pesquisador.<sup>56</sup>

O contato com cada cuidador informal de criança com paralisia cerebral foi realizado por meio telefônico. O número do telefone foi fornecido pela terapeuta ocupacional responsável pelo setor de terapia ocupacional – HC-UFPE. O objetivo da comunicação por telefone foi de agendar a data e a hora para realização da entrevista. Esta deveria acontecer preferencialmente no dia de agendamento da consulta no setor.

As entrevistas foram realizadas em sala reservada no setor, sendo um único encontro com cada família, enquanto estas aguardavam o atendimento no ambulatório de terapia ocupacional – HC-UFPE. O tempo de coleta de dados variou entre 30 e 40 minutos, deixando o entrevistado livre para expor suas opiniões e sentimentos.

Para gravação utilizou-se um aparelho celular da marca Iphone 5 que apenas era acionado após autorização da entrevista pelo cuidador. Foi utilizado também um diário de campo a fim de registrar na íntegra os momentos nos quais a gravação não se fazia suficiente. Sempre que possível, as gravações foram transcritas imediatamente após a finalização das

mesmas a fim de evitar perdas nas associações entre os fatos narrados pelos entrevistados e os registros da pesquisadora.

Foi utilizado também papel em branco e caneta esferográfica na cor azul para a construção do genograma e ecomapa realizada manualmente com participação do cuidador, juntamente com a pesquisadora durante a entrevista.

#### 5.2.1.6 Análise dos dados

Os dados obtidos a partir da caracterização socioeconômica dos cuidadores participantes do estudo foram tratados em tabela criada no programa Microsoft Excel *for windows* no qual foram feitas a análise e a comparação dos resultados.

A princípio, os genogramas e os ecomapas foram construídos manualmente durante a realização das entrevistas. E, a partir destes esboços, foram elaboradas representações gráficas digitais no Software Paint versão 6.3 pela pesquisadora.

As informações obtidas nas transcrições das gravações durante as entrevistas por meio do questionário semi-estruturado foram analisadas segundo o referencial teórico-metodológico do Modelo Calgary de Avaliação Familiar (MCAF).

Deste modo, foi realizada uma leitura cuidadosa dos textos a fim de identificar nas falas dos cuidadores os fatores estruturais, funcionais e de desenvolvimento propostos pelo MCAF. Em seguida, esses dados foram agrupados nas categorias denominadas estrutural, funcional e de desenvolvimento para posterior discussão dos principais aspectos identificados.

### **5.2.2 Artigo original 2: “rotinas familiares dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral à luz de betty neuman”.**

#### 5.2.2.1 Tipo de estudo

Trata-se de um estudo descritivo, exploratório e transversal, de abordagem qualitativa, fundamentado na teoria de Betty Neuman. O método qualitativo busca-se a compreensão dos

fenômenos ou processos do ponto de vista do autor. É necessária como característica exclusiva a sensibilidade e a intuição do pesquisador. No entanto, os métodos qualitativos possuem regras e são tão sistemáticos tal qual a abordagem quantitativa.<sup>53</sup>

Os estudos qualitativos proporcionam ao pesquisador um olhar ativo da realidade estudada, devido à aproximação de ambos para coleta dos dados subjetivos, seja por entrevista individualizada ou por meio de formação de grupos. Para isto, é indispensável a utilização de um referencial teórico para nortear a compreensão do fenômeno estudado.<sup>50</sup>

Desse modo, a observação qualitativa, juntamente com prática da Enfermagem pautada numa teoria científica aproxima o pesquisador do seu objetivo, conferindo-lhe um olhar crítico e com significado, afastando possíveis conceitos pré-estabelecidos.

A Teoria de Betty Neuman, ou também chamado Modelo de Sistemas, mediante aos princípios de pessoa, ambiente, saúde e Enfermagem, considera o indivíduo/ comunidade um sistema que está exposto a fatores estressores internos e externos que podem interferir no seu equilíbrio.<sup>37</sup>

Sendo assim, a fundamentação teórica no Modelo de Sistemas de Neuman conduz na identificação da verdadeira rotina dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral a partir da identificação dos estressores vivenciados.

#### 5.2.2.2 Local do estudo

O local escolhido foi o ambulatório do Serviço de Terapia Ocupacional do Hospital das Clínicas – UFPE na cidade do Recife-PE. O setor funciona com serviço ambulatorial para consultas na área de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, realizado por profissionais da área à comunidade por meio do Sistema Único de Saúde (SUS). O setor de Terapia Ocupacional atende pacientes internados no hospital ou encaminhados de outras instituições da rede SUS. Os atendimentos ocorrem em horário comercial e podem realizados de maneira individual ou em grupos de pacientes. São atendidas em média 30 crianças por semana, tendo como maior demanda as crianças com paralisia cerebral.

O Hospital das Clínicas – UFPE faz parte da rede universitária, como Hospital-escola, para o desenvolvimento de atividades acadêmicas dos cursos de saúde da Universidade Federal de Pernambuco. Além disso, é campo de estudo para pesquisas científicas realizadas pelos universitários.



Devido ao caráter acadêmico, as consultas são realizadas pelos profissionais das áreas de Terapia Ocupacional e Fisioterapia, como também pelos estudantes dos respectivos cursos sob a supervisão do profissional responsável.

#### 5.2.2.3 População e amostra

Foram selecionados para este estudo os cuidadores de crianças com paralisia cerebral atendidas no Hospital das Clínicas - PE. Para isso, foram aplicados os seguintes critérios de inclusão: cuidadores com idade acima de 18 anos, considerado como responsável principal pelo cuidado de crianças com PC e realizassem este cuidado informalmente, sem remuneração, desde que as crianças fossem atendidas no setor de Terapia ocupacional do HC-PE. Foram excluídos aqueles cuidadores que não se declarassem os principais responsáveis pelo cuidado da criança e/ou cuidadores que tenham mais de um filho com deficiência pela somatização de cuidados.

Foi utilizada uma amostra censitária, a fim de entrevistar o máximo de cuidadores possível, tendo em vista o quantitativo de crianças com PC atendidas no setor de Terapia Ocupacional do HC-PE. No total, são atendidas 10 crianças com paralisia cerebral. Destas, duas se recusaram a participar da entrevista e uma família não foi possível o contato telefônico. Aplicando-se os critérios de inclusão e exclusão, o total de entrevistados foram sete cuidadores.

#### 5.2.2.4 Instrumento do estudo

Para elaboração deste artigo, foram aplicados dois questionários durante a entrevista dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral (APÊNDICE A). O primeiro trata-se de um questionário socioeconômico que foi realizado para identificar o perfil dos cuidadores entrevistados.

O outro foi um questionário semi-estruturado construído com perguntas norteadoras na intenção de conduzir as falas dos cuidadores entrevistados. Verifica-se que a partir de uma entrevista semi-estruturada é possível estabelecer uma relação de trocas de idéias entre o

pesquisador e o entrevistado, na qual se tem oportunidade do indivíduo se expressar, resultando na produção do conhecimento.<sup>55</sup>

A entrevista semi-estruturada se deu a partir da realização de três questões norteadoras do estudo: “Como é a rotina de cuidados com o seu filho/familiar?”, “O que mudou na sua vida após o nascimento do seu filho/familiar?” e “Como é o suporte dos profissionais da saúde com os cuidados da criança?”.

#### 5.2.2.5 Coleta dos dados

A coleta de dados deu-se através da gravação de uma entrevista semi-estruturada utilizando as questões norteadoras propostas. Inicialmente foi realizado um contato telefônico com os cuidadores com o propósito de agendar um horário para a realização da entrevista, levando em consideração os dias nos quais a família estaria em atendimento no setor de Terapia Ocupacional do HC-PE. Os contatos foram fornecidos pela terapeuta responsável pelo setor.

O período da coleta ocorreu entre os meses de julho e agosto de 2016. As entrevistas aconteceram numa sala reservada do setor, de maneira individualizada, com duração média de 30 a 40 minutos. Utilizou-se para a gravação um aparelho celular da marca Iphone, geração 5. Somente após a autorização do entrevistado dava-se início à gravação.

No sentido de agregar fatos não perceptíveis na gravação, foi utilizado também um diário de campo. Sempre que possível, as gravações foram transcritas imediatamente após a finalização das mesmas a fim de evitar perdas nas associações entre os fatos narrados pelos entrevistados e os registros da pesquisadora no diário de campo.

#### 5.2.2.6 Análise dos dados

Inicialmente utilizou-se uma tabela no programa Microsoft Excel *for windows* para caracterizar o perfil dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral a partir dos dados obtidos no questionário socioeconômico.

As entrevistas gravadas foram transcritas imediatamente após a realização das mesmas e tratadas posteriormente para inserção do texto no programa informático, o Iramuteq (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires). O Iramuteq é um software desenvolvido por Pierre Ratinaud em 2009, gratuito, que se ancora no software R utilizado para desenvolver análises estatísticas textuais diversas. Este programa começou ser utilizado no Brasil a partir do ano de 2013, tendo seu dicionário na língua portuguesa ainda em desenvolvimento.<sup>57</sup>

O software Iramuteq apresenta diversas vantagens, sendo consideradas as principais: é gratuito e de fácil compreensão, apresenta rigor estatístico e permite aos pesquisadores utilizarem diferentes recursos para a análise lexical de grandes volumes de texto ou não. O Iramuteq possibilita cinco tipos de análises: estatísticas textuais clássicas; pesquisa de especificidades de grupos; classificação hierárquica descendente; análises de similitude e nuvem de palavras.<sup>57</sup>

As transcrições das entrevistas foram tratadas segundo manual de operacionalização do programa nas etapas descritas a seguir:

1. **Primeira etapa:** Nesta fase realizou-se a transcrição das entrevistas dos participantes para a formatação do *corpus*, construído pelas sete gravações, em um único arquivo de texto no software OpenOffice.org e salvo na modalidade texto.txt, separados por linhas de comando. As linhas de comando utilizadas neste estudo foram: \*\*\*\* \*n\_01; \*\*\*\* \*n\_02; \*\*\*\* \*n\_03; \*\*\*\* \*n\_04; \*\*\*\* \*n\_05; \*\*\*\* \*n\_06; \*\*\*\* \*n\_07.
2. **Segunda fase:** Para esta fase foi escolhida uma das análises do programa Iramuteq: a análise de Classificação Hierárquica Descendente (CHD). Esta análise reconhece segmentos do texto estatisticamente significativos, os chamados Unidades de Contextos Elementares (UEC) apresentando-os em classes. Após esta exploração dos dados do *corpus* pelo programa, tem-se como resultado o dendograma, que descreve o vocabulário léxico de cada classe.<sup>57</sup>

No entanto, este recurso não faz a interpretação contextual, visto que o software não realiza avaliação dos fatos. Por isso, o programa é considerado apenas uma ferramenta facilitadora para o estudo na exploração do material, ficando a categorização e apreciação do discurso por parte da pesquisadora. É nesta fase que o pesquisador pode fazer reflexões prévias, chamadas inferências, que serão explanadas na próxima etapa.

3. **Terceira fase:** Faz-se nesta etapa a categorização das classes apresentadas no dendograma pelo Programa Iramuteq. Aqui, a pesquisadora segue a análise segundo os conhecimentos teóricos e sua *expertise*, nos quais os resultados tornam-se significativos e válidos revelando o conhecimento do fenômeno investigado.<sup>57</sup> Neste último passo da análise, os resultados da exploração do texto apresentados foram fundamentados à Teoria de Betty Neuman. Foi possível identificar os elementos que compõem o sistema proposto por Neuman, como também os fatores estressores das rotinas familiares de cuidadores de criança com paralisia cerebral.

### 5.2.3 Aspectos éticos

A dissertação está em conformidade com a Resolução nº466/12, que aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos.<sup>58</sup> Sendo, portanto, autorizado antecipadamente pela diretoria-geral do Hospital das Clínicas e do setor participante por meio de Carta de Anuência.

Atendendo aos preceitos éticos, o estudo recebeu aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo Seres Humanos da Universidade Federal de Pernambuco, Centro de Ciências da Saúde sob registro do CAAE 54409616.4.0000.5208. (ANEXO A)

A coleta de dados se deu mediante aplicação dos questionários e a gravação das entrevistas dos cuidadores de crianças com PC. As entrevistas, bem como as gravações estão armazenadas sob a responsabilidade da orientadora da pesquisa, armazenado em pasta de arquivo, durante no mínimo cinco anos.

É importante ressaltar que a participação dos entrevistados neste estudo se deu de forma voluntária e ocorreu mediante autorização dos mesmos com a assinatura prévia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B) em duas vias, ficando uma via com a pesquisadora e a outra de posse do cuidador familiar. O participante ficou ciente que poderia desistir de contribuir com o estudo em qualquer momento da entrevista, sem nenhum ônus para o mesmo. A autorização para gravação e uso das falas e de também estavam previstas no Termo de Consentimento, somente para uso exclusivo deste estudo. Para garantia

do sigilo das informações e anonimato das famílias, os participantes envolvidos no estudo receberam nomes fictícios para apresentação da pesquisa.

## 6 RESULTADOS

Os resultados deste estudo são apresentados em formato de artigo, segundo as normas do Programa de Pós-graduação em Enfermagem – UFPE. O primeiro, um artigo de Revisão Integrativa da Literatura, intitulado *Práticas de Enfermagem à família de crianças com paralisia cerebral*. Em seguida, os dois Artigos Originais desta dissertação: *Genograma e Ecomapa das famílias de crianças com paralisia cerebral à luz do Modelo Calgary* e *Rotinas familiares dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral à luz da Teoria de Betty Neuman*.

### 6.1 ARTIGO DE REVISÃO DA LITERATURA

#### PRÁTICAS DE ENFERMAGEM À FAMÍLIA DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: REVISÃO INTEGRATIVA

Bruna de Souza Buarque<sup>1</sup>

Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE).

<sup>2</sup> Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem da UFPE.

#### RESUMO

**Objetivo:** Identificar práticas de Enfermagem voltadas para o cuidador de criança com paralisia cerebral. **Método:** Revisão integrativa realizada nas bases SCOPUS, LILACS, BDENF e CINAHL, no período de 2006 a 2015, incluindo artigos nos idiomas inglês, português e espanhol, e descritores Saúde da Família, Enfermagem, Paralisia cerebral e Atividades cotidianas. **Resultados:** Selecionaram-se cinco artigos que descreviam as práticas de Enfermagem para este público, ressaltando a identificação das necessidades das famílias de crianças com paralisia cerebral, bem como a importância da atuação do enfermeiro no

cuidado às famílias por meio de ações educativas, estabelecendo uma relação dialógica com os familiares. **Considerações finais:** Verificou-se que há uma necessidade de maior participação dos enfermeiros na assistência às famílias de crianças com paralisia cerebral, visto a importância destes profissionais na prevenção de agravos e na promoção da saúde e bem-estar das famílias.

**Palavras-chave:** Paralisia cerebral; Saúde da família; Enfermagem; Criança; Educação em saúde.

## ***NURSING PRACTICE TO CHILDREN FAMILY WITH CEREBRAL PALSY IN THE LIGHT OF BETTY NEUMAN***

### ***ABSTRACT***

**Objective:** *To identify nursing practices focused on the child's caregiver with cerebral palsy.*

**Method:** *Integrative review held in Scopus bases, LILACS, and CINAHL BDNF in the period 2006-2015, including articles in English, Portuguese and Spanish, and Family Health descriptors, Nursing, cerebral palsy and daily activities. Results:* *Five articles describing Nursing practices were selected for this audience, emphasizing Nursing care based on a holistic and humanized view, as well as the importance of nurses acting in the care of the families of children with cerebral palsy through educational, from the establishment of a dialogical relationship with the relatives. Final considerations:* *There was a need for greater participation of nurses in the care of families of children with cerebral palsy, considering the importance of these professionals in the prevention of diseases and in the promotion of the health and well-being of families.*

**Keywords:** *Cerebral Palsy, Family Health, nursing, children, Nursing Theory Health Education*

## ***PRÁCTICA DE ENFERMERÍA LA FAMILIA DE LOS NIÑOS CON LA PARÁLISIS CEREBRAL EN LA LUZ DE BETTY NEUMAN***

### ***RESUMEN***

**Objetivo:** Identificar las prácticas de enfermería se centraron en el cuidador del niño con parálisis cerebral. **Método:** Revisión integrada celebrada en bases Scopus, LILACS y BDNF CINAHL en el periodo 2006-2015, incluyendo artículos en Inglés, descriptores de Portugal y España, y la salud familiar, enfermería, actividades diarias y parálisis cerebral.

**Resultados:** Se seleccionaron cinco artículos que describían las prácticas de enfermería para este público, resaltando la atención de enfermería fundamentada en una visión holística y humanizada, así como la importancia de la actuación del enfermero en el cuidado a las familias de niños con parálisis cerebral por medio de acciones educativas, a partir del establecimiento de una relación dialógica con los familiares. **Consideraciones finales:** Se verificó que hay una necesidad de mayor participación de los enfermeros en la asistencia a las familias de niños con parálisis cerebral, visto la importancia de estos profesionales en la prevención de agravios y en la promoción de la salud y el bienestar de las familias.

**Palabras clave:** Parálisis Cerebral, Salud de la Familia, Teoría de Enfermería, Educación en Salu.

### **INTRODUÇÃO**

Ter um filho com paralisia cerebral (PC) implica em prestação de cuidados intensivos nas atividades diárias e muitas vezes resulta em dedicação exclusiva dos cuidadores familiares, denominados informais, que abdicam da vida profissional e pessoal para realização dos cuidados à criança.<sup>(1, 2)</sup> A sobrecarga aumenta conforme o crescimento das crianças por conta do aumento da estatura e do peso destas, dificultando a realização dos cuidados e locomoção.<sup>(2, 3)</sup>



A demanda de cuidados às crianças com paralisia cerebral também pode causar à família impacto emocional consequente ao preconceito enfrentado, às dificuldades financeiras e à inclusão escolar dos filhos.<sup>(3-5)</sup> A sobrecarga física e emocional vivenciadas pela rotina exaustiva do cuidado podem gerar agravos à saúde dos cuidadores.<sup>(2, 3)</sup> Mesmo assim, o compromisso com o cuidado à criança perpassa qualquer dificuldade enfrentada ou prejuízo à própria saúde.<sup>(6)</sup>

O apoio dos parentes próximos, amigos e profissionais de saúde ajudam no enfrentamento das barreiras encontradas.<sup>(2)</sup> No entanto, o suporte de profissionais de saúde, principalmente no que se refere ao fornecimento de informações e orientações ainda é insuficiente.<sup>(4)</sup> Os familiares sentem a necessidade de buscar mais conhecimento a fim de assumir um papel mais ativo e independente no cuidado à criança.<sup>(3)</sup>

A equipe de saúde e principalmente a Enfermagem, tem oportunidade de estreitar o vínculo com os familiares identificando suas rotinas pelos diversos ângulos e contextos, coletiva e individualmente.<sup>(2)</sup> Essa aproximação ao cotidiano familiar permite identificar as reais necessidades dos membros desta por meio de uma atenção integral visando o bem-estar de todos.<sup>(7)</sup>

O enfermeiro como um profissional com uma formação para o holismo é capaz de atuar na prevenção desses agravos às famílias.<sup>(8-9)</sup> É importante refletir acerca do suporte que o enfermeiro tem dado a esses familiares a fim de reduzir os danos à saúde destes, causados pelo cuidado à criança com paralisia cerebral.

Sendo assim, buscou-se através deste estudo identificar quais as práticas de Enfermagem voltadas para os cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral a partir do conhecimento das rotinas familiares com o propósito de aprimorar a assistência dada a essas famílias pelo profissional de Enfermagem.

## MÉTODO

Trata-se de uma revisão integrativa da literatura realizada no mês de Setembro de 2015. A revisão integrativa é um método de pesquisa da Prática Baseada em Evidências (PBE) que permite a incorporação das evidências científicas existentes na prática clínica.<sup>(10)</sup> Permite a sintetização do saber produzido acerca do tema estudado por meio de uma técnica complexa e sistemática, minimizando os vieses do conhecimento.<sup>(11)</sup>

No cenário da Enfermagem, a revisão integrativa permite uma melhor qualidade na assistência prestada aos usuários, visto que garante maior confiabilidade de suas ações. Todavia, esta prática ainda é pouco executada, uma vez que o profissional precisa ter habilidade para interpretar os dados encontrados na busca científica e aplicá-los ao contexto clínico.<sup>(12)</sup>

Para a construção da revisão integrativa foram adotadas 06 etapas de trabalho: identificação do tema e seleção da hipótese/ elaboração da questão norteadora de pesquisa; busca ou amostragem na literatura; coleta de dados; análise crítica dos estudos incluídos; discussão dos resultados e apresentação da revisão integrativa.<sup>(11)</sup>

A questão norteadora adotada para este estudo foi: Quais as práticas de Enfermagem desenvolvidas para famílias de crianças com paralisia cerebral?

O levantamento dos artigos foi realizado nas bases de dados SciVerse Scopus (SCOPUS), Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), Base de Dados em Enfermagem (BDENF) e Cumulative Index to Nursing and Allied Health Literature (CINAHL).

Os descritores selecionados no Descritores em Ciências da Saúde (DECS) foram: Saúde da Família, Enfermagem, Paralisia cerebral e Atividades cotidianas. Para uma maior abrangência de artigos também foram selecionados os descritores no Medical Subject Headings (MESH): health family, nursing, cerebral palsy e activities of daily living.

Realizaram-se os cruzamentos nas bases citadas com a utilização do “AND” como operador booleano.

Adotou-se como critérios de inclusão para esta revisão: artigos que abordem o tema de crianças com paralisia cerebral e seus cuidadores informais, compreendidos no período de 2006 a 2015, nos idiomas inglês, espanhol e português. Como critério de exclusão: artigos que não respondam a pergunta norteadora, teses, dissertações, monografias, editoriais, revisões integrativas, sistemáticas e conceituais, relatos de experiência e a repetição de estudos, considerando a base de dados de maior qualificação.

Quadro 1: Quantitativo de artigos encontrados nos cruzamentos dos descritores nas bases de dados e selecionados por meio da leitura dos títulos e resumos, no período de 2006 a 2015.

| Cruzamentos                                                                                     | SCOPUS    |                                                    | CINAHL    |                                                    | LILACS   |                                                    | BDENF    |                                                    |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------|----------------------------------------------------|-----------|----------------------------------------------------|----------|----------------------------------------------------|----------|----------------------------------------------------|
|                                                                                                 | Total     | Selecionados<br>(leitura de<br>título e<br>resumo) | Total     | Selecionados<br>(leitura de<br>título e<br>resumo) | Total    | Selecionados<br>(leitura de<br>título e<br>resumo) | Total    | Selecionados<br>(leitura de<br>título e<br>resumo) |
| Saúde da Família “AND”<br>Enfermagem “AND”<br>Paralisia cerebral                                | 21        | 13                                                 | 03        | 02                                                 | 0        | 0                                                  | 0        | 0                                                  |
| Saúde da Família “AND”<br>Enfermagem “AND”<br>atividades cotidianas                             | 417       | 07                                                 | 03        | 01                                                 | 01       | 0                                                  | 01       | 0                                                  |
| Saúde da Família “AND”<br>paralisia cerebral “AND”<br>atividades cotidianas                     | 39        | 04                                                 | 01        | 01                                                 | 0        | 0                                                  | 0        | 0                                                  |
| Enfermagem “AND”<br>paralisia cerebral “AND”<br>atividades cotidianas                           | 07        | 02                                                 | 0         | 0                                                  | 0        | 0                                                  | 0        | 0                                                  |
| Saúde da família “AND”<br>Enfermagem “AND”<br>paralisia cerebral “AND”<br>atividades cotidianas | 02        | 01                                                 | 0         | 0                                                  | 0        | 0                                                  | 0        | 0                                                  |
| <b>Total de artigos<br/>selecionados</b>                                                        | <b>27</b> |                                                    | <b>04</b> |                                                    | <b>0</b> |                                                    | <b>0</b> |                                                    |

Fonte: a autora. Recife, 2016.

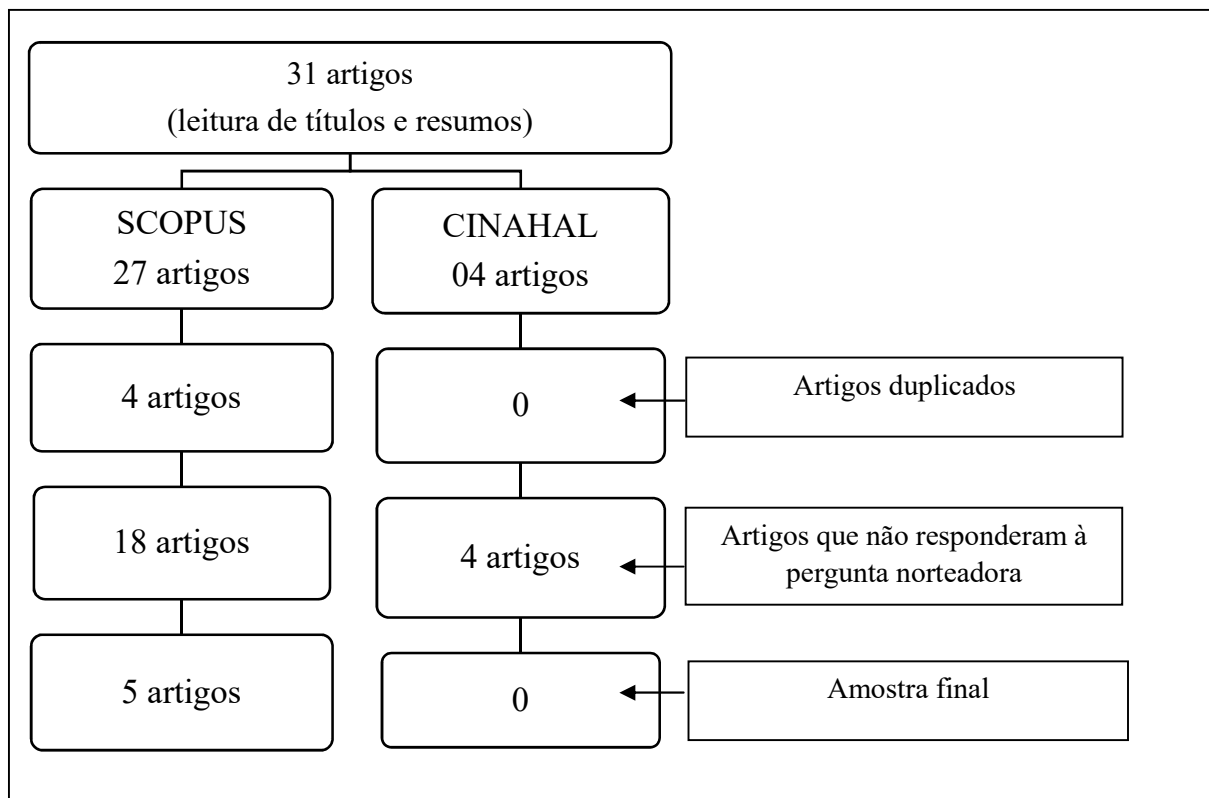
O quadro 1 descreve os cruzamentos entre os descritores nas bases de dados e os artigos encontrados, totalizando 495 artigos, como também o quantitativo de artigos selecionados por meio da leitura de títulos e resumos, resultando em 31 artigos que atendiam aos critérios de inclusão. As bases de dados LILACS e BDENF apresentaram cada uma apenas um artigo para o cruzamento Saúde da Família “AND” Enfermagem “AND”

Atividades cotidianas, no entanto, este tratava da população idosa, não podendo ser incluído no estudo. Portanto, os artigos para leitura na íntegra encontram-se nas bases de dados SCOPUS e CINAHL, 27 e quatro respectivamente.

Entre os 31 artigos selecionados para leitura na íntegra, quatro apresentaram-se duplicados e 22 não responderam à pergunta norteadora. A figura 1 descreve o percurso de exclusão dos artigos resultando em amostra final de cinco artigos para a análise do estudo.

Para extrair os dados dos artigos selecionados foi utilizado o instrumento validado por Ursi em 2005, a fim de garantir a precisão do preenchimento dos dados encontrados e identificar o nível de evidência do estudo selecionado de acordo com a metodologia adotada. O instrumento apresenta as seguintes informações: identificação do artigo e autores, fonte de localização, objetivos, delineamento, características do estudo, população/amostra, resultados e conclusões.<sup>(12)</sup>

Figura 1: Fluxograma dos critérios de inclusão e exclusão para seleção de artigos.



Fonte: a autora. Recife, 2016.

Para a análise dos artigos foi utilizado o instrumento Critical Appraisal Skills Programme (CASP) que avalia a qualidade do estudo, classificando-o em duas categorias a partir da pontuação de 10 itens: objetivo do estudo, adequação do desenho metodológico, justificativa da metodologia, critério para seleção da amostra, coleta de dados, relação entre pesquisador e pesquisado, aspectos éticos, análise dos dados, apresentação da discussão dos resultados e contribuições e limitações da pesquisa. A classe A, formada por artigos com valores de 6 a 10 pontos apresenta estudos de melhor qualidade metodológica. A classe B apresenta estudos com valor igual ou menor que 05 pontos, sendo estes com menor rigor metodológico.<sup>(13)</sup>

## RESULTADOS

A amostra final desta revisão foi constituída de cinco artigos indexados na Base de dados SCOPUS, classificados a partir da aplicabilidade do instrumento CASP na categoria A (6 a 10 pontos), sendo assim, todos apresentam boa qualidade metodológica. Os artigos selecionados encontram-se no Quadro 2, contendo os seus respectivos autores, idiomas, periódicos, níveis de evidência e informações sobre o estudo como objetivos, métodos, resultados, discussão, conclusão e recomendações.

Os artigos selecionados estão indexados em Periódicos de Enfermagem, com publicações entre 2007 e 2013. Dentre esses estudos, dois artigos encontram-se em periódicos brasileiros, sendo assim, na língua portuguesa e utilizaram metodologia qualitativa.<sup>(14-15)</sup> Os outros três artigos encontram-se na língua inglesa, de produção internacional e com as metodologias tanto quantitativa quanto qualitativa.<sup>(16-18)</sup> Aqueles que usaram método quantitativo fizeram uso de instrumentos validados em cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral.<sup>(17-18)</sup>

Quadro 2: Apresentação dos dados extraídos dos artigos selecionados para o estudo.

| <b>Título/ autores/ periódico/ nível de evidência</b>                                                                                                                                                                   | <b>Objetivos/ métodos</b>                                                                                                                                                             | <b>Resultados/ conclusão</b>                                                                                                                                                                                           | <b>Práticas de Enfermagem</b>              |
|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|--------------------------------------------|
| <b>A família de crianças com paralisia cerebral: Percepção sobre as orientações da equipe de saúde</b><br>Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC. Texto e Contexto Enfermagem, 2012<br>Nível de evidência: VI | Conhecer a percepção da família de crianças com PC sobre as orientações dadas pela equipe de saúde. Estudo descritivo-exploratório, qualitativo.                                      | Verificou-se a necessidade do diálogo para orientação do cuidado de crianças com PC. Comunicação entre a família e equipe de saúde foi considerada ineficaz.                                                           | Ações de educação em saúde                 |
| <b>Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social</b><br>Baltor MRR, Dupas G. Revista Latino-Americana de Enfermagem, 2013<br>Nível de evidência: VI                 | Descrever e analisar a experiência de famílias de crianças com PC em situação de vulnerabilidade social. Estudo qualitativo.                                                          | A paralisia cerebral possui grande impacto na vida das famílias. A vulnerabilidade social influencia em como a família vive a condição crônica. Profissionais e estratégias de saúde pública não têm sido efetivos.    | Ações de educação em saúde                 |
| <b>Difficulties Experienced by Families With Disabled Children</b><br>Sen E, Yurtsever S. Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 2007<br>Nível de evidência: VI                                                  | Descrever as dificuldades vividas por famílias com filhos deficientes. Estudo qualitativo de abordagem descritivo transversal.                                                        | Famílias com crianças deficientes precisam de suporte profissional. Em geral, as famílias declararam que queriam receber mais apoio profissional, desde aconselhamentos a orientações sobre os cuidados com a criança. | Identificação das necessidades da família  |
| <b>The health of children with cerebral palsy and stress in their parents</b><br>Parkes J, McCullough N, Madden A, McCahey E. Journal of Advanced Nursing, 2009<br>Nível de evidência: V                                | Descrever a saúde da criança com paralisia cerebral e investigar preditores de estresse em seus pais. Estudo quantitativo transversal.                                                | Verificou-se que crianças com paralisia cerebral apresentam nível baixo de saúde e seus pais têm alto nível de estresse. A presença de uma criança com PC na família aumenta o risco de estresse nos pais.             | Identificação das necessidades da família  |
| <b>Family needs assessment in cerebral palsy clinic</b><br>Buran CF, Sawin K, Grayson P, Criss S. Journal for Specialists in Pediatric Nursing, 2009<br>Nível de evidência: V                                           | Identificar áreas de necessidade em pais de crianças com paralisia cerebral em 03 domínios e avaliar a confiabilidade do instrumento utilizado, FNAT. Estudo quantitativo descritivo. | Identificou-se que os pais sentem necessidade de receber orientações profissionais.                                                                                                                                    | Identificação das necessidades da família. |

Fonte: a autora. Recife, 2016.

## DISCUSSÃO

Após leitura dos artigos, os dados foram organizados numa tabela para apreciação das informações e posterior avaliação, fundamentado na análise de conteúdo. Este tipo de exploração de dados permite identificar as inferências do conhecimento dos artigos encontrados a partir da sua sintetização.<sup>(19)</sup>

Em seguida, os principais pontos encontrados foram classificados em duas categorias:

“Identificação das necessidades da família” e “Ações de educação em saúde”. A primeira

temática trata da importância da identificação das necessidades das famílias de crianças com PC no enfrentamento das adversidades vivenciadas por estas. E a segunda temática refere-se à recomendação do cuidado de Enfermagem por meio de ações educativas, potencializado pelo diálogo, como mecanismo para a estabilização da saúde e bem-estar da família.

### **Identificação das necessidades da família**

O desgaste físico do cuidado associado ao estresse psicológico sofrido pelos familiares dificulta ainda mais a saúde e o bem estar dos cuidadores, visto que as famílias não estão preparadas o suficiente para lidar com essas dificuldades.<sup>(18)</sup> Desse modo, as famílias de crianças com paralisia cerebral necessitam de apoio profissional para auxiliar no enfrentamento das adversidades do dia a dia.<sup>(16-17)</sup>

Por estar em posição privilegiada nos serviços de saúde, o enfermeiro tem condições de se aproximar dos cuidadores, podendo identificar melhor as necessidades familiares mais complexas.<sup>(18)</sup> O enfermeiro pode ser considerado, assim, um elemento protetor dessas famílias já que tem oportunidade de organizar e coordenar os cuidados à família colaborando com a resolução dos problemas familiares vivenciados.

Um atendimento de enfermagem contínuo concede verificações frequentes das adversidades familiares, promovendo intervenções mais precisas e proveitosas, que possibilitam segurança e satisfação no cuidado à criança com paralisia cerebral. Além disso, a aproximação do enfermeiro com a família oportuniza a avaliação das respostas às ações implementadas.<sup>(18)</sup>

O reconhecimento das demandas de cuidado das famílias de crianças com PC corresponde à fase inicial do Processo de Enfermagem (PE), no qual se busca de maneira organizada informações a cerca do indivíduo ou grupo considerando suas singularidades e contextualização. A utilização do PE concede maior qualidade à assistência de enfermagem

prestada ao direcionar o cuidado ao problema foco a partir da execução de etapas inter-relacionadas.<sup>(20)</sup>

A Resolução do Conselho Federal de Enfermagem (COFEN) nº 358/2009O PE dispõe sobre a implementação do PE, em todos os serviços de saúde, públicos ou privados em que ocorre a assistência de Enfermagem. Além disso, confirma a obrigatoriedade do seu registro formal e a fundamentação do mesmo em bases teóricas.<sup>(21)</sup>

Posto isso, o PE assegura a realização da identificação das necessidades das famílias de crianças com PC realizada pelo enfermeiro através de uma abordagem holística, contribuindo para enfrentamento das dificuldades vivenciadas através do planejamento e execução das intervenções exclusivas.

No entanto, embora a assistência de enfermagem seja de grande importância verifica-se este suporte profissional que ainda é insuficiente.<sup>(4, 16-18)</sup> As mães cuidadoras salientam o desejo de obter mais informações e aconselhamento sobre os cuidados aos filhos provenientes de enfermeiros.<sup>(16)</sup> É fundamental, pois, estimular a reflexão e sensibilização do enfermeiro no desenvolvimento de amparo às famílias de crianças com PC.

Neste contexto, ressalta-se a necessidade de repensar o suporte de enfermagem dado a este público potencializado através da prática de identificação das necessidades das famílias, considerando a relevância deste profissional no enfrentamento da rotina de cuidado de uma criança com paralisia cerebral.

### **Ações de educação em saúde**

Frente à complexidade das demandas do cuidado de crianças com paralisia cerebral questiona-se a eficácia do modelo biomédico normalmente exercido pelos profissionais de saúde. Verifica-se que o profissional de saúde, em “posse” do conhecimento, impõe



orientações sobre o familiar, que os deve seguir impecavelmente, causando um distanciamento neste vínculo família e profissional.<sup>(14)</sup>

No momento do diagnóstico de paralisia cerebral as famílias podem receber uma assistência de Enfermagem preventiva, no sentido de prepará-las para o que está por vir. Associado a isso, tem-se também a insegurança por parte do cuidador quanto à capacidade de realizar os cuidados da criança.<sup>(15)</sup> Por isso, a família precisa ser apoiada, minimizando seus medos e dúvidas para que possa dar continuidade aos cuidados da criança na residência.<sup>(14)</sup>

É importante instrumentar a família para que possa desempenhar o cuidado da criança da melhor maneira possível, impedindo a desestabilização familiar. Logo, uma abordagem biopsicológica de enfermagem é primordial para a saúde da família, devido à gravidade dos efeitos psicológicos na qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral.

Uma comunicação ineficaz decorrente da inabilidade do profissional de saúde concorre para o cuidador, apesar das dúvidas e insegurança, desenvolver técnicas próprias de cuidado ou até mesmo buscar informações da experiência vivida por outros familiares, o que pode comprometer a eficácia do tratamento da mesma.<sup>(3)</sup> O desenvolvimento do cuidado próprio é relatado pelas mães com orgulho, embora envolva o risco de causar maiores consequências ao desenvolvimento da criança e provocar maior sobrecarga a cuidadora.<sup>(15)</sup>

O enfermeiro pode executar ações de educação em saúde, uma vez que estas contribuem para a promoção da saúde nas rotinas cansativas das famílias, reduzindo o risco de agressores à saúde. É comprovado o resultado positivo de ações educativas voltadas para cuidadores de crianças com deficiências, no qual o conhecimento adquirido efetiva-se na prática do cuidado diário.<sup>(22)</sup>

A educação em saúde possibilita o fortalecimento do cuidado realizado na medida em que estabelece uma relação dialógica, caracterizada pela participação ativa do sujeito em sua saúde.<sup>(23)</sup> Essas intervenções se mostram relevantes na orientação de cuidados na alimentação

do filho deficiente, por exemplo, que muitas vezes realizam de maneira inadequada por não ter ciência de como proceder corretamente.<sup>(22)</sup>

Dessa forma, torna-se necessária a inclusão de programas educativos dado aos cuidadores familiares com o propósito de reduzir as adversidades vividas, beneficiando o cotidiano dessas famílias, e consequentemente promovendo saúde à criança e todos que a rodeiam.<sup>(3)</sup>

Portanto, a educação em saúde pode contribuir não só para prevenir danos à saúde da criança, mas também na diminuição dos agravos ao bem-estar da família já instalados na medida em que esta conhece a maneira mais adequada de cuidar das crianças.

O profissional deve estar capacitado para receber o núcleo familiar e saber direcionar as ações de maneira proveitosa, utilizando o diálogo como ponto principal para a conexão entre ambos.<sup>(14)</sup> Espera-se que por meio da conversa possam desenvolver a troca de informações e esclarecimento das dúvidas, reduzindo, pois, os males causados pela sobrecarga do cuidado.

O enfermeiro pode orientar a família para os cuidados específicos à criança de maneira clara, evitando o uso de termos técnicos, do mesmo modo que deve contextualizá-los à realidade financeira da família fazendo as adaptações necessárias e possíveis.<sup>(14)</sup> Para tal, é importante também que o profissional esteja atento aos sinais de compreensão do cuidador quanto às recomendações empreendidas.

A relação efetiva entre o enfermeiro e a família da criança com paralisia cerebral permite também uma intervenção a fim de diminuir a dificuldade financeira da família. É possível encaminhar os cuidadores aos serviços de referência para recebimento do benefício financeiro das crianças deficientes, assegurado por lei às famílias de baixa renda comprovada.

No entanto, as famílias relatam a dificuldade para alcançar este recurso financeiro por falta de orientação. Como também referem à falta de comprometimento dos profissionais em colaborar para o alcance do suporte financeiro.<sup>(15)</sup>

Para enfermagem, é imprescindível realizar uma escuta sensibilizada, visando reconhecer os principais problemas e necessidades da família<sup>(14)</sup> Consequentemente, analisar se as ações implantadas estão provocando resultados benéficos é muito importante para que se possa reorganizar o planejamento e adaptá-lo melhor às necessidades da família.

Tem-se assim a valorização do diálogo como fundamental para a relação efetiva do enfermeiro com o cuidador da criança com paralisia cerebral na manutenção do equilíbrio da saúde e bem estar familiar.

Estas evidências corroboram a importância das ações de prevenção implantadas nas ações de Enfermagem a partir da valorização do diálogo, bem como na necessidade que as famílias sentem da presença deste profissional no suporte ao cuidado da criança com paralisia cerebral.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

Os estudos evidenciam a importância das ações de enfermagem no cuidado às famílias de criança com paralisia cerebral. No entanto, trata-se de uma prática ainda pouco implantada pelos enfermeiros. Os artigos apontam para a necessidade de maior participação deste profissional no cuidado a estas famílias, principalmente pelo posicionamento favorável deste profissional dentro dos serviços de saúde.

O impacto do cuidar destas crianças para os familiares acomete a saúde e o bem-estar de todos, muitas vezes gerando sobrecarga para o cuidador principal. As dificuldades relatadas no cotidiano das famílias podem ser minimizadas quando estas recebem o suporte adequado, a partir da identificação de suas necessidades pelo enfermeiro. Tal prática

proporciona uma visão das principais demandas de cuidado, direcionando intervenções de enfermagem adequadas.

Conclui-se também que as ações de educação em saúde permitem o esclarecimento de dúvidas e inseguranças quanto ao cuidado das crianças, com destaque para a valorização do diálogo nas práticas de Enfermagem a fim de obter uma comunicação eficaz. Esta prática reflete na saúde e bem-estar geral da família uma vez que previne agravos à saúde da criança e dos seus familiares.

Ao considerar os resultados do estudo, é relevante desenvolver projetos de capacitação envolvendo profissionais de saúde a fim de qualificar e prepará-los para realizar ações de educação em saúde fundamentadas em metodologias participativas, calcadas no estabelecimento de olhar holístico e na relação dialógica do enfermeiro com os familiares de crianças com paralisia cerebral.

## REFERÊNCIAS

1. Silveira A, Neves ET, Paula CC. Cuidado familiar das crianças com necessidades especiais de saúde: um processo (sobre)natural e de (super)proteção. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2013 Out-Dez; 22(4):1106-14.
2. Dantas MSA, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev Gaúcha Enferm*, 2012; 33(3):73-80
3. Pereira LMF, Caribé D, Guimarães P, Matsuda D. Acessibilidade e crianças com paralisia cerebral: a visão do cuidador primário. *Fisioter. Mov.*, Curitiba, 2011 Abr-Jun; 24(2):299-306.
4. Pfeifer LI, Silva DBR, Lopes PB, Matsukura TS, Santos JLF, Pinto MPP. Social support provided to caregivers of children with cerebral palsy. *Child: care, health and development*, 2013; 40(3):363–69.
5. Svedberg LE, Englund E, Malker H, Stener-Victorina E. Comparison of impact on mood, health, and daily living experiences of primary caregivers of walking and nonwalking children with cerebral palsy and provided community services support. *European journal of paediatric neurology*, 2010; 1(4):239 – 46.
6. Silva CX, Brito ED, Sousa FS, França ISX. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Rev. Rene*, 2010; 11(Número Especial):204-14.
7. Gomes GC, Erdmann AL, Oliveira PK de, Xavier DM, Santos SSC, Farias DHR. A família durante a internação hospitalar da criança: contribuições para a enfermagem. *Esc. Anna Nery* 2014; 18(2):234-40.
8. Souza LM, Wegner W, Gorini MIPC. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007; 15(2).

9. Fernandes GCM, Boehs AE, Rumor PCF. Rotinas e rituais familiares: implicações para o cuidado. *Cienc Cuid Saude* 2011; 10(4):866-71.
10. Mendes KDS, Silveira RCCP, Galvão CM. Revisão integrativa: método de pesquisa para incorporação de evidências na saúde e na Enfermagem. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2008 Out-Dez; 17(4): 758-64.
11. Souza MT, Silva MD, Carvalho R. Revisão integrativa: o que é e como fazer?. *Einstein*, 2010; 8(1 Pt 1):102-06.
12. Galvão CM, Sawada NO, Mendes IAC. A busca das melhores evidências. *Rev Esc Enferm USP*, 2003; 37(4):43-50.
13. Carvalho KEG, Freitas NO, Souza JC. Promoção da saúde sexual de adolescentes: revisão integrativa. *Rev enferm UFPE on line*, Recife, 2014 Set; 8(9):3182-87.
14. Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2012 Out-Dez; 21(4): 921-28.
15. Baltor MRR, Giselle D. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 2013 Jul-Ago; 21(4):[08 telas].
16. Sen E, Yurtsever S. Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *JSPN*, 2007 Out; 12(4).
17. Parkes J, McCullough N, Madden A, McCahey E. The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *Journal of Advanced Nursing*, 2009; 65(11): 2311-23.
18. Buran CF, Sawin K, Grayson P, Criss S. Family Needs Assessment in Cerebral Palsy Clinic. *JSPN*, 2009 Abri; 14(2).
19. Cavalcante RB, Calixto P, Pinheiro MMK. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. *Inf. & Soc.:Est.*, João Pessoa, 2014 Jan/ abr; 24(1):13-18.
20. Garcia TR, Nóbrega MML da. Processo de enfermagem: da teoria à prática assistencial e de pesquisa. *Esc Anna Nery Rev Enferm* 2009 mar; 13 (1): 188-193.
21. Conselho Federal de Enfermagem (BR). Resolução N° 358 do Conselho Federal de Enfermagem, de 15 de outubro de 2009 (BR). 2009. Disponível em: [http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-3582009\\_4384.html](http://www.cofen.gov.br/resoluo-cofen-3582009_4384.html)
22. Carvalho APC, Chiari BM, Gonçalves MIR. Impacto de uma ação educativa na alimentação de crianças neuropatas. *CoDAS*, 2013; 25(5):413-21.
23. Ferraz F, Silva LWS, Silva LAA, Reibnitz KS, Backes VMS. Cuidar-educando em enfermagem: passaporte para o aprender/ educar/ cuidar em saúde. *Rev Bras Enferm* 2005 set-out; 58(5):607-10.

## 6.2 ARTIGO ORIGINAL 1

### GENOGRAMA E ECOMAPA DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL

Bruna de Souza Buarque<sup>1</sup>

Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti<sup>2</sup>

1 Enfermeira, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE).

2 Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem da UFPE.

#### RESUMO

**Objetivo:** conhecer as famílias de crianças com paralisia cerebral a partir da dinâmica familiar e das interações entre os seus membros e o meio externo. **Método:** Estudo descritivo, transversal e de abordagem qualitativa, fundamentado no Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF). Realizou-se a gravação de entrevista individual com o cuidador principal da criança para construção do Genograma e Ecomapa. Foram entrevistadas sete famílias onde foram abordadas questões das categorias propostas pelo MCAF: estrutural, de desenvolvimento e funcional. **Resultados:** o Genograma e o Ecomapa mostraram diversas configurações familiares, predominando a responsabilidade do cuidado para as mulheres. Como rede de apoio, as famílias citaram parentes, vizinhos e profissionais de saúde. Porém, a assistência de Enfermagem ainda é pouco atuante. A religião aparece tanto como motivo de resiliência quanto opção de entretenimento das famílias. **Considerações finais:** Verificou-se que através do MCAF o enfermeiro tem a oportunidade de prestar uma melhor assistência às famílias de crianças com paralisia cerebral. Bem como, verificou-se a importância destes profissionais no apoio ao enfrentamento das adversidades vivenciadas pelas famílias, visando à promoção da saúde e bem-estar de todos.

**Palavras-chave:** Paralisia cerebral; Saúde da família; Enfermagem; Criança; cuidadores.

#### INTRODUÇÃO

As famílias de crianças com paralisia cerebral enfrentam adversidades e desafios diariamente.<sup>1</sup> Estas crianças necessitam de cuidados intensos e acompanhamento profissional

regular, o que torna muitas vezes, a rotina dos cuidadores familiares exaustiva.<sup>2</sup> A família tem assim, uma alteração nas atividades de vida diária após o nascimento da criança com paralisia cerebral, sendo necessário se adaptar a nova rotina de cuidados impostas pela doença.<sup>3</sup>

Os cuidadores apresentam além da sobrecarga física, o esgotamento mental e o estresse, relacionados à restrição da vida pessoal e profissional.<sup>4, 5, 6</sup> As dificuldades financeiras também são apontadas como mais um obstáculo para as famílias em razão das despesas elevadas com o tratamento das crianças, bem como para se dedicar integralmente a elas, os cuidadores abandonam seus trabalhos.<sup>7, 8</sup>

Verifica-se o que a aproximação da fé e religiosidade ajudam no enfrentamento das dificuldades vivenciadas, dando conforto espiritual às famílias.<sup>9</sup> O apoio dos próprios familiares, vizinhos e amigos auxiliam os cuidadores frente à rotina de cuidados das crianças.<sup>10</sup> No entanto, no que se refere ao apoio profissional aos cuidadores, as equipes de saúde apresentam-se distantes, focando principalmente a intervenção à criança.<sup>11</sup>

É fundamental que a equipe de saúde direcione a atenção não só às crianças com paralisia cerebral, mas a toda a família envolvida no processo do cuidar, que precisa de orientação profissional para condução dos cuidados com a criança, mas também carece de suporte e atenção à própria saúde e bem estar.<sup>5, 12</sup>

Desta forma, o profissional enfermeiro, a partir da integralidade do cuidado peculiar da enfermagem, tem a oportunidade de acompanhar as famílias e dedicar a atenção necessária a todos os integrantes.<sup>8, 13</sup> Ao reconhecer as principais carências dos cuidadores, o enfermeiro pode traçar um plano de cuidados exclusivo no sentido de emponderar e instrumentalizar as famílias para resolutividade dos problemas enfrentados.<sup>14, 15</sup>

A enfermagem dispõe de recursos a fim de facilitar o planejamento de ações à família, baseados no Modelo Calgary de Avaliação da Família. O MCAF permite uma visualização aprofundada da estrutura familiar sob influência do contexto inserido, agrupando em três categorias: estrutural, de desenvolvimento e funcional. Para avaliação estrutural o modelo propõe a construção do genograma e ecomapa, que são ferramentas de baixo custo e fácil execução.<sup>16, 17</sup>

O Genograma é um diagrama da família que demonstra a posição de cada integrante da família e suas relações internas, além de suas características pessoais de idade, sexo e ocupação. O Ecomapa evidencia as relações da família com o meio externo. Sendo assim, o Ecomapa é um instrumento complementar ao Genograma que permite demonstrar os recursos e as dificuldades familiares.<sup>16, 17</sup>

A categoria de desenvolvimento trata-se do desdobramento do ciclo vital da família, como também demonstra os fatos marcantes do histórico familiar. A avaliação funcional é feita a partir do comportamento entre os membros familiares e o desempenho destes no cotidiano familiar.<sup>16,17</sup>

Portanto, a partir da utilização do Modelo Calgary de Avaliação da Família o estudo tem como objetivo compreender a dinâmica familiar, estabelecendo as interações entre os membros da família e o meio externo. Permitindo assim, reconhecer as principais necessidades da família, para que seja possível a elaboração de intervenções fundamentais ao estabelecimento da saúde e bem estar de todos.

## **METODOLOGIA**

Estudo descritivo, transversal e de abordagem qualitativa, fundamentado no Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF). O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com os preceitos éticos e foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Pernambuco, Centro de Ciências da Saúde, sob registro do CAAE 54409616.4.0000.5208.

O estudo foi realizado com 10 cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral atendidas no ambulatório do Serviço de Terapia Ocupacional do Hospital das Clínicas-UFPE na cidade do Recife-PE. As entrevistas foram realizadas com sete famílias, uma vez que duas famílias se negaram e uma não foi possível o contato.

A coleta de dados ocorreu nos meses de julho e agosto de 2016, por meio de entrevista individual e gravada, em sala reservada enquanto os cuidadores aguardavam consulta ambulatorial, após assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE).

Como referencial teórico-metodológico foi utilizado o Modelo Calgary de Avaliação da Família (MCAF), adotando-se como procedimento para coleta de dados o questionário semi-estruturado para nortear o conhecimento da dinâmica familiar e suas interações com os meios internos e externos. A construção do genograma e do ecomapa teve a participação ativa da cuidador, possibilitando discussões e considerações sobre o cotidiano familiar.<sup>16</sup>

No genograma foi efetuado um delineamento da família incluindo pelo menos três gerações dispostas em diagrama, no qual os membros familiares são expostos em linhas horizontais respeitando as linhagens geracionais e suas relações entre si.<sup>16</sup>

Para o ecomapa, descreveram-se as interações dos integrantes dentro do universo familiar por meio de linhas que representavam intensidades diferentes, como também foram



traçadas as relações da família com o meio externo, considerando vida escolar, profissional, social, religiosa e de entretenimento.<sup>16</sup>

Os genograma e Ecomapas esboçados juntamente com os cuidadores familiares durante a entrevista foram elaborados digitalmente a partir do Software Paint versão 6.3 pela pesquisadora.

## RESULTADOS

As famílias entrevistadas foram identificadas por números arábicos e os seus membros por nomes fictícios, garantindo o anonimato dos entrevistados. Seguem os históricos das famílias acompanhadas de seus respectivos Genograma e Ecomapa, conforme preconizado pelo Modelo Calgary de Avaliação da Família.

### **Família 1:**

A família 1 é composta de cinco membros, na qual Miguel, três anos de idade, é o membro índice da família estudada, com diagnóstico de paralisia cerebral e microcefalia desde os seis meses de idade. Miguel não anda e não fala, dependendo de cuidados diários intensos e tratamento médico regular. Ainda não frequenta a escola, embora seja indicado pela equipe que o acompanha. Filho de Isabel e José, Miguel tem mais dois irmãos, Daniel e Manuela.

Isabel, a cuidadora principal de Miguel, tem 31 anos de idade e Ensino Fundamental Incompleto. Relatou que exerceu ocupação remunerada antes de se casar com José e hoje se dedica às atividades do lar e ao cuidado dos filhos, os quais demonstra muito carinho.

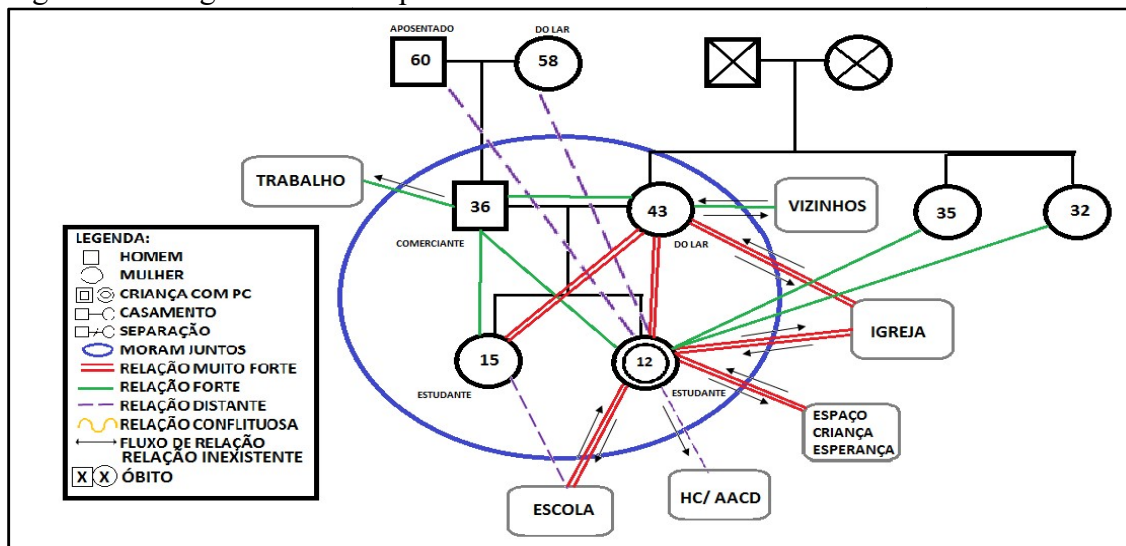
José tem 35 anos de idade e é vigilante noturno. Ele ajuda Isabel nos cuidados com Miguel quando está de folga do trabalho e não está bebendo com os amigos, motivo de desavenças entre o casal. Daniel é o filho mais velho do casal, com 13 anos de idade e Manuela, a segunda filha, com 10 anos de idade. Ambos frequentam regularmente a escola, porém Daniel tem apresentado baixo rendimento escolar. As crianças têm um bom relacionamento com Miguel.

A renda familiar depende do salário de José, do benefício pago pelo governo para o tratamento de Miguel e do auxílio da Bolsa-família, chegando a uma média de dois salários mínimos. A família tem pouco contato com os outros familiares, exceto Ana, irmã de Isabel, que mantém uma boa convivência com todos. Ana é casada e tem um filho de seis anos de idade, o qual tem vínculo forte com Miguel.



Sempre que pode, a família costuma viajar a praia, ir ao cinema ou dar festas em casa na presença de amigos, vizinhos e familiares. Eles têm uma boa convivência com a família de Giovana, porém são mais distantes da família de Joaquim.

Figura 2: Genograma e Ecomapa da família 2.



Fonte: a autora, 2016.

### Família 3:

Pedro é uma criança de quatro anos e foi diagnosticado com paralisia cerebral ao nascer. Filho de Hugo e Laura, com 25 e 36 anos de idade respectivamente. Laura é aposentada com diagnóstico de transtorno mental e HIV. Antes de Pedro, Laura teve mais quatro filhos de outro relacionamento. As crianças são próximas e têm uma boa convivência. Porém, Laura tem uma relação distante com Pedro. Hugo, ex-militar, vive hoje em cárcere privado em regime semiaberto. Por conta do seu histórico criminal, não tem bom relacionamento com seu irmão mais velho, Diego (26 anos), como também com Laura. Quanto a Pedro, Hugo não mantém vínculo paterno.

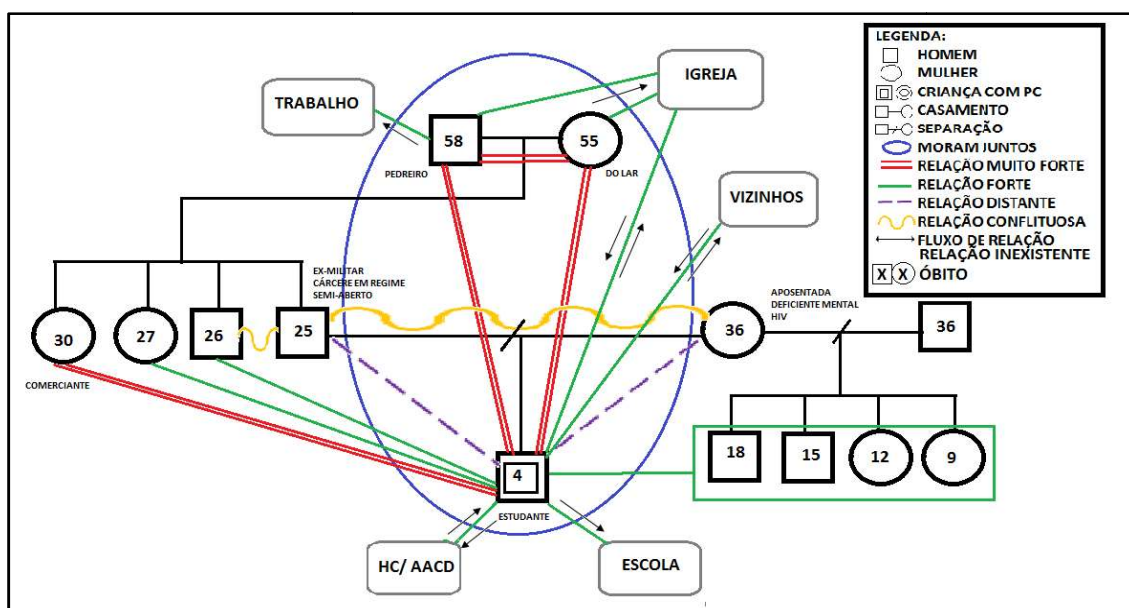
Os avós paternos de Pedro, João e Maria, são os seus principais cuidadores, com a custódia legal da criança. João, 58 anos, tem o Ensino Fundamental Completo e trabalha como pedreiro próximo de casa. Maria tem 55 anos, analfabeta e não exerce atividade remunerada. A renda familiar fica em torno um salário mínimo e meio, dependendo do trabalho de João e benefício de Pedro.

Os avós relatam obter ajuda da filha mais velha do casal, Paula, de 30 anos de idade, nos cuidados com Pedro. Paula tem um comércio em casa, o qual permite que ela tenha

disponibilidade para dar atenção a Pedro. É dela a atribuição de ajudar nas tarefas escolares de Pedro.

Pedro se comunica bem, porém não desenvolveu reflexo de marcha ainda. Necessita, pois, de cuidados para as necessidades básicas. Tem bom aproveitamento escolar, considerado pelo avô um dos melhores alunos de sua escola. A família convive cordialmente com os vizinhos. Em relação à vida religiosa, a família frequenta a igreja evangélica semanalmente, sendo esta sua principal atividade de lazer.

Figura 3: Genograma e Ecomapa da Família 3.



Fonte: a autora, 2016.

#### Família 4:

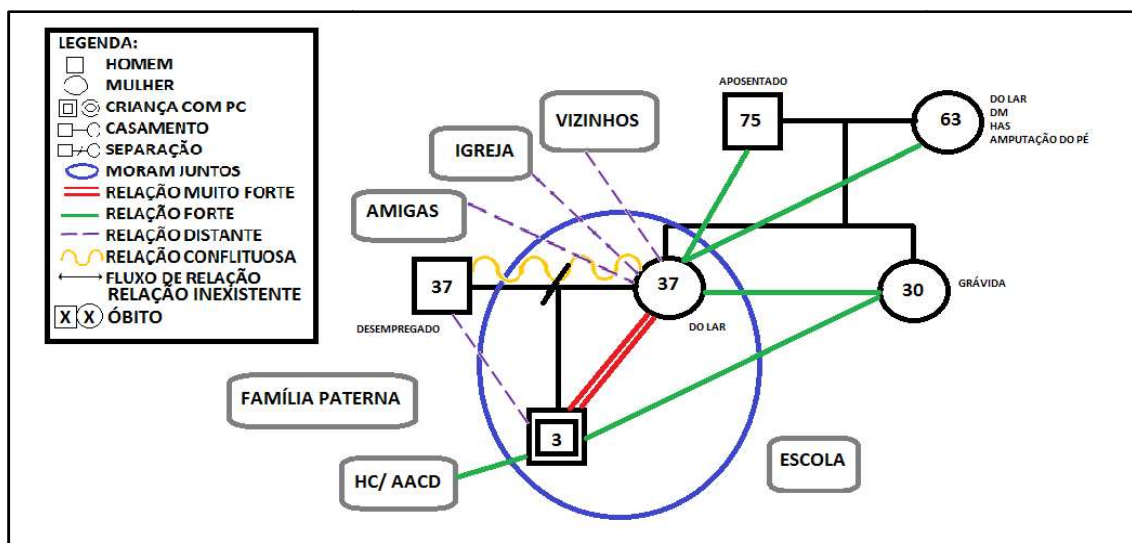
A família 4 é constituída por duas pessoas. A criança com paralisia cerebral é Vitor que tem três anos de idade e foi diagnosticado quando estava com quatro meses. Ele não anda e nem fala, dependendo assim da cuidadora para todas as necessidades da criança. Ainda não frequenta a escola, apenas participa das atividades nos centros de apoio às crianças com deficiência.

Clara, mãe e cuidadora principal, tem 37 anos de idade e Ensino Médio completo. Trabalhava em casa de família, mas está desempregada desde o nascimento do filho. Não pratica nenhuma religião. Refere não ter mais tempo para lazer e que se afastou das amigas por conta disso. Luiz, 37 anos, pai de Vitor, não mantém relação com a criança e nem com Clara desde que soube o diagnóstico de paralisia cerebral. Como também não participa

financeiramente das despesas do filho. A família paterna não tem conhecimento da existência de Vitor. Hoje a renda familiar depende unicamente do benefício recebido por Vitor.

A família materna é muito presente na vida de Clara e Vitor. Eduarda, irmã de Clara, tem 30 anos e está grávida. Ela participa ativamente no cuidado com Vitor. Sempre que Clara precisa sair para resolver algo, Eduarda toma conta de Vitor. Os pais de Clara moram perto da residência da família. E por isso, Vitor vai sempre à casa dos avós, sendo a única atividade de lazer realizada pela família. Em relação aos vizinhos, Clara refere manter relação distante.

Figura 4: Genograma e Ecomapa da família 4.



Fonte: a autora, 2016.

### Família 5:

A família 5 é composta por três membros, sendo Henrique, com três anos, a criança com diagnóstico de paralisia cerebral. Dependente de cuidados, Henrique não anda e nem fala. Até o momento não frequenta a escola, realizando somente as práticas clínicas do tratamento proposto.

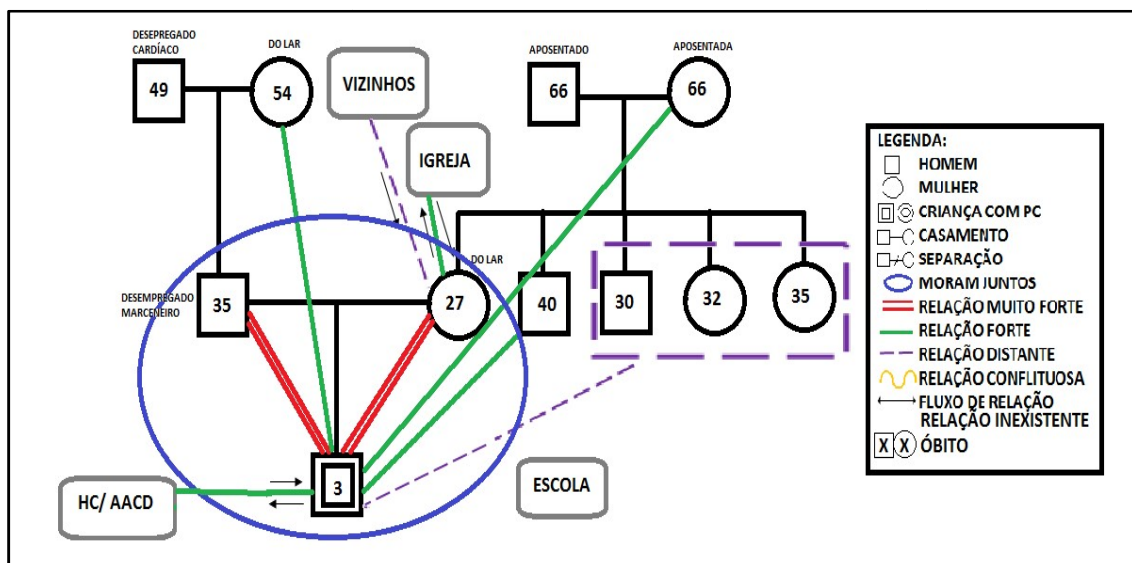
Letícia, mãe e cuidadora principal, tem 27 anos e Ensino Médio completo. Atualmente desempregada e relata nunca ter exercido atividade remunerada. Dedica-se integralmente ao cuidado de Henrique. É casada com Rafael, 35 anos, atualmente desempenhando a ocupação de marceneiro. Por realizar o trabalho em casa, Rafael participa ativamente da rotina de cuidados com Henrique.

Letícia relata receber ajuda nos cuidados com Henrique das avós materna e paterna. A família mantém convivência harmoniosa com ambas as famílias extensas. Ademais, Fernanda

é a irmã de Letícia que possui o vínculo mais forte com Henrique. A família está sempre nas casas dos avós e Henrique brinca bastante com os primos.

A renda familiar possui em média de dois salários mínimos, contando com o benefício de Henrique. A família declara ser evangélica e frequentar assiduamente a igreja da comunidade. Por outro lado, o relacionamento com os vizinhos se retrata mais distante.

Figura 5: Genograma e Ecomapa da família 5.



Fonte: a autora, 2016.

### Família 6:

Formada por quatro membros, a família 6 inclui Bruno, com 10 anos de idade e diagnóstico de paralisia cerebral aos 10 meses. Não anda e nem fala. Bruno comparece regularmente à escola especial. Filho de Carlos e Bernadete, com 54 e 44 anos de idade respectivamente. Carlos, atualmente desempregado, contribui para as despesas de Bruno, embora não possui relação afetiva com a criança. O relacionamento com Bernadete foi abalado após a notícia da gravidez e terminou depois do diagnóstico de paralisia cerebral da criança. A família paterna não possui vínculo com a criança.

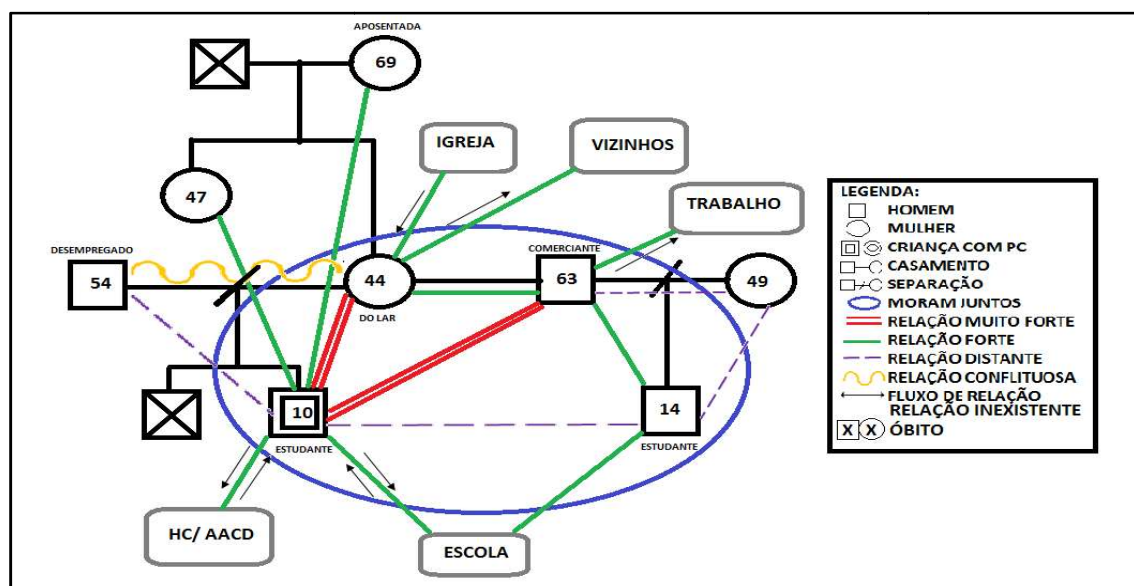
Bernadete tem Ensino Médio completo e está desempregada. No presente, desempenha as atividades do lar e dedica-se aos cuidados de Bruno, sendo sua cuidadora principal. Antes do nascimento de Bruno, Bernadete trabalhava como empregada doméstica. Está casada há um ano com Severino de 63 anos, comerciante, e tem um filho de 14 anos, Lucas, de relacionamento anterior. Os quatro moram juntos na mesma residência e convivem

cordialmente. A família dispõe de renda mensal de dois salários mínimos, incluindo o benefício recebido em nome de Bruno.

Severino possui uma relação muito forte com Bruno, referido como sentimento paterno. Porém, Lucas demonstra vínculo afetivo distante. Em relação às famílias extensas, verifica-se um convívio afetivo por parte da família materna, que estão sempre disponíveis para cuidar de Bruno quando Bernadete precisa.

No que se refere ao lazer da família, normalmente frequentam o parque da cidade e vão ao shopping ou praia. Visitam constantemente os familiares e desfrutam de boa convivência com os vizinhos. Também comparecem à igreja sempre que podem.

Figura 6: Genograma e Ecomapa da família 6.



Fonte: a autora, 2016.

### Família 7:

A família 7 configura-se de quatro pessoas. Gabriel tem 10 anos e possui o diagnóstico de paralisia cerebral e epilepsia desde que ele tinha um ano e nove meses. Faz uso de medicações para evitar as convulsões. Não anda e não fala, permanecendo na cadeira de rodas constantemente. Vai à escola regularmente.

Alice, mãe de Gabriel, tem 25 anos de idade e Ensino Fundamental incompleto. Nunca exerceu atividade remunerada. Hoje, cuida do lar e de Gabriel. A relação com o pai de Gabriel é um pouco conflituosa desde a separação. Leonardo, 28 anos, motorista de mototaxi da comunidade, participa financeiramente das despesas com Gabriel, no entanto, a relação entre eles é distante.

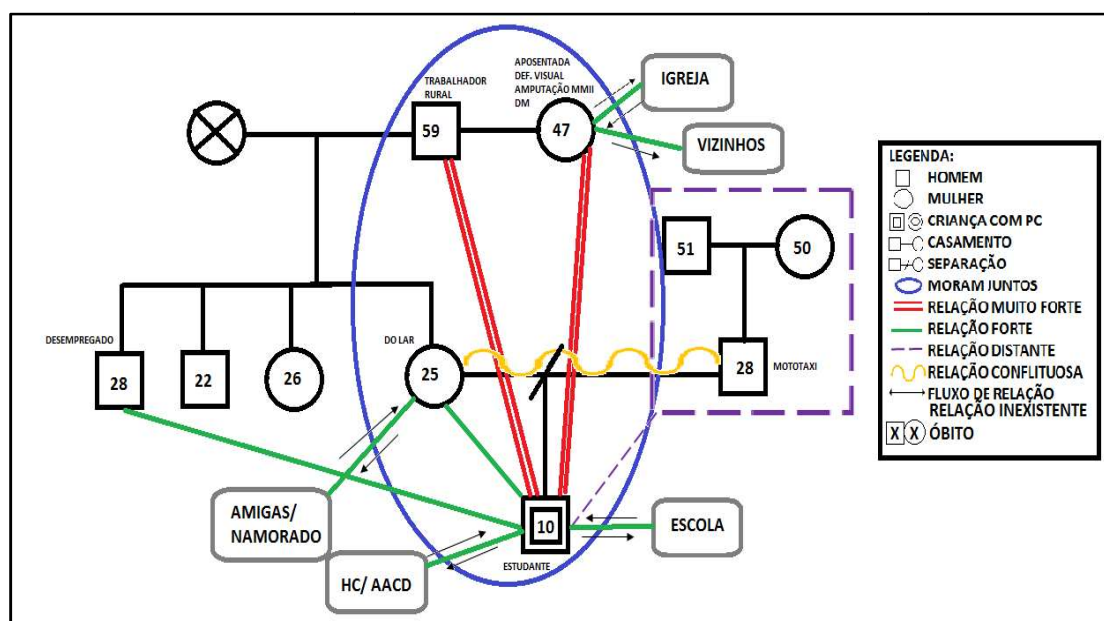


Alice mora na casa do pai, Marcelo, com 59 anos de idade e trabalhador rural, juntamente com sua madrasta, Rita, com 47 anos e aposentada por deficiência visual e amputação de membros inferiores secundários à diabetes. Os quatro convivem harmonicamente na residência. Marcelo e Rita são muito próximos de Gabriel e acreditam na cura da criança. Ambos frequentam a igreja evangélica assiduamente e apresentam fé vigorosa. Contrariamente, Alice não estabelece conexão com nenhuma religião.

Esporadicamente, Alice leva Gabriel à praia ou parque. Normalmente o lazer da criança é ir à casa do irmão mais velho de Alice, Ricardo, de 28 anos, com quem Gabriel se relaciona muito bem. Toda a comunidade conhece Gabriel e sua família, onde possui grande afinidade. Alice costuma sair com as amigas e o novo namorado, deixando Gabriel em casa com o avô.

A renda familiar fica em torno de dois salários mínimos, dependendo dos benefícios recebidos por Gabriel e Rita, da ajuda casual dada por Leonardo e dos serviços realizados por Marcelo.

Figura 7: Genograma e Ecomapa da família 7.



Fonte: a autora, 2016.

## DISCUSSÃO

Fundamentadas no Modelo Calgary de Avaliação da Família, as informações mais relevantes reunidas a partir das entrevistas foram agrupadas segundo as categorias propostas: estrutural, de desenvolvimento e funcional.



A primeira categoria, a Estrutural, trata da composição familiar, dos vínculos entre si e com pessoas externas, assim como do contexto na qual a família se insere. Quanto ao aspecto do desenvolvimento pode-se entender a evolução do ciclo vital da família e os principais acontecimentos da história familiar. Acerca do aspecto funcional, este discorre sobre o funcionamento familiar e os papéis desenvolvidos por eles no contexto em que vivem.<sup>16</sup>

### **Categoria Estrutural**

As diferentes configurações familiares encontradas demonstram as modificações sofridas ao longo do tempo no conceito de família como sendo tradicional e nuclear formada pelas figuras dos pais e filhos.<sup>18</sup> Foram encontradas famílias agregando membros da família extensa ou sem laços consanguíneos, tal como famílias com uma só genitora. Este fato confirma o conceito de que “família é aquela que seus membros dizem que são”.<sup>16</sup>

*“Meu marido parece que é pai dele. Dá mais atenção como se fosse o pai dele. Quer suprir a necessidade porque meu filho não convive com o pai dele.”* (Família 6)

*“A gente faz tudo junto. Dividir a parede só pra dormir.”* (Família 7)

A Família 3 é formada pela criança com paralisia cerebral e seus avós, guardiões legais e cuidadores principais. Verifica-se que este grupo tem marcado presença, seja assumindo o cuidado integral das crianças ou surgindo como rede de apoio aos cuidadores de crianças com paralisia cerebral.<sup>10, 14</sup>

*“Eu tô sempre na casa da minha mãe por causa dele. Ele gosta muito de estar lá.”* (Família 4)

*“Final de semana ele vai pra casa da avó. Tem ambiente que ele estranha. Ai onde eu vou mais é na casa da avó.”* (Família 5)

O papel da mulher como cuidadora foi construído pela sociedade no decorrer da história familiar e ainda permanece internalizado pelas mães dessas crianças com paralisia cerebral.<sup>11,</sup>

<sup>18</sup> Em todas as famílias entrevistadas a atribuição de cuidador principal foi dada a figura feminina.

Por outro lado, constata-se que as cuidadoras recebem o auxílio de seus companheiros ou parentes, embora estes não se dediquem integralmente ao cuidado da criança, ficando para a mulher a responsabilidade de cuidar da criança.

*“Minha menina faz as coisas de casa. O pai dele ajuda que só. Graças a deus.”* (Família 1)

*“Tenho uma irmã que fica com ele final de semana pra eu fazer algumas coisas. Só quando ela pode.”* (Família 4)

*“Tenho quem me ajude. Meu esposo. Minha irmã. Se eu precisar ir ao médico, fazer feira tem sempre alguém que fique olhando.”* (Família 6)

Ter com quem contar colabora no processo de enfrentamento das dificuldades vivenciadas pelos cuidadores, permitindo que estes tenham tempo disponível para o si. Embora dificilmente este intervalo seja dedicado ao autocuidado ou lazer. Na maioria das vezes as cuidadoras aproveitam a pausa para realização dos afazeres domésticos.

*“Não consigo fazer mais nada porque eu não gosto de deixar ele com ninguém. Eu tenho medo. Eu deixo só com a minha irmã. Aí eu vou, mas eu volto logo.”* (Família 4)

O suporte social dado às cuidadoras inclui tanto a ajuda fornecida pelos membros da família, amigos ou vizinhos, bem como a assistência de instituições e serviços de saúde, sociais e espirituais.<sup>10</sup> A partir disso, observa-se que a fé/ crença surge como superação nas falas das cuidadoras, na qual buscam o conforto para as situações difíceis, embora nem todas as famílias referiram praticar regularmente alguma religião.

*“Deus faz as coisas certas.”* (Família 2)

*“Deus sabe o momento de eu ser mãe. Ai pronto, abri mão de tudo. E graças a Deus, pronto. Então mudou tudo. Mudou pra melhor.”* (Família 6)

*“Primeiramente Deus e segundo o atendimento dos médicos.”*  
(Família 7)

O subsídio dos profissionais de saúde é apontado como satisfatório. As mães reconhecem a assistência dos terapeutas ocupacionais, fisioterapeutas e fonoaudiólogos. Contudo, não fizeram referência ao suporte oferecido pela enfermagem. O que confirma a distância do profissional enfermeiro quanto à realidade dessas famílias.<sup>13-15</sup>

*“Eu agradeço muito. A vida dela mudou muito depois que eu vim pra cá (HC-PE).”* (Família 2)

*“Tem a fisioterapia que a gente não falha.”* (Família 3)

*“Ele faz terapia dia de terça e sexta. Faz fono e fisio.”* (Família 5)

Em relação ao quantitativo de filhos, a maioria das famílias tem apenas uma criança. Após o diagnóstico de paralisia cerebral outras crianças não foram concebidas. Este fato pode

estar associado ao medo de ter outro filho com deficiência ou à exigência de dedicar-se exclusivamente à criança com paralisia cerebral.

*“Porque ele veio assim e fica totalmente dependente de mim.”*

(Família 4)

*“Eu tenho medo de nascer especial de novo.”* (Família 7)

A escolaridade das cuidadoras oscilou entre Ensino Fundamental e Ensino médio e a renda financeira familiar de até dois salários mínimos. Sabe-se que todas as crianças recebem o auxílio-doença dado pelo governo, contudo as despesas com uma criança especial são inúmeras e nem sempre as famílias conseguem arcar com todos os custos necessários.<sup>19</sup>

A qualidade de vida das famílias de crianças com paralisia cerebral é influenciada pela condição socioeconômica e escolaridade de seus cuidadores.<sup>20</sup> Posto que uma família em situação de vulnerabilidade social tem dificuldades em oferecer suporte adequado às crianças com paralisia cerebral, gerando sentimento de aflição.<sup>7</sup>

*“Mas não dá não. Porque tem que comprar o remédio dele, fralda, leite ninho porque ele só toma leite ninho. Às vezes eu pego no Oswaldo (Hospital). Às vezes não tem. Tem que comprar. Dá não.”* (Família 1)

*“O que eu recebo dele é pra medicação, pago algumas contas, algumas coisas. Vai esticando. Um salário só não dá. Sabe que as coisas estão muito caras né? Ai graças a Deus a gente vai vivendo.”* (Família 6)

Ainda que as famílias vivam em situação financeira difícil, tem-se uma preocupação em oferecer a melhor assistência possível à criança. Elas colocam o cuidado às crianças como prioridade entre as despesas domésticas, privando muitas vezes o aporte das necessidades fundamentais da família.

### **Categoria de desenvolvimento**

O fato de ter uma criança com paralisia cerebral afeta o desenrolar das etapas do ciclo vital familiar.<sup>19</sup> As famílias vivem momentos de adaptação desde a revelação do diagnóstico ao enfrentamento da rotina desgastante.<sup>9</sup> Por isso, cada família vivencia à sua maneira, perpassando naturalmente pela fase de choque e negação.<sup>15, 21</sup>

*“Ai foi um terror. Foi quando começou o desespero. Todo mundo chorando.”* (Família 1)

*“Ai meu Deus. Acho que eu ia morrer.”* (Família 2)

*“Foi muito difícil no começo. Muito difícil mesmo.”* (Família 5)

*“Até então você acha que o mundo vai cair. Desabar tudo.”*  
(Família 6)

A família vive o luto provocado pela circunstância de não ter gerado uma criança saudável conforme idealizado.<sup>9</sup> O desespero e insegurança tomam conta dos familiares por ter de adentrar em direção ao desconhecido. Por isso, a falta de conhecimento sobre a doença associado às incertezas em relação ao prognóstico desestabilizam a família.

*“Aí eu não tinha noção do que era. E ninguém me informou.”*  
(Família 5)

*“Porque eu não tinha conhecimento do que era a doença dela.”*  
(Família 2)

Há também outro fator agravante: informação profissional. A maneira como as famílias recebem o diagnóstico influencia também no processo de enfrentamento. A presença de profissionais sensibilizados e capacitados para reconhecer a doença e esclarecer as informações contribui para o diagnóstico precoce e melhor desenvolvimento do cuidado com a criança na rotina familiar.<sup>9, 19</sup>

*“A enfermeira disse que ele não tem nada não. Porque ele era molinho. Ela dizia que não era nada porque ele era bebê.”*  
(Família 1)

*“Mudei, fui pra outro ortopedista. Foi quando ele olhou pra ela e disse que ela não precisava de botinha, o diagnóstico dela é que ela tem paralisia cerebral.”* (Família 2)

*“Ai quando eu voltei pra pediatra foi quando ele explicou tudinho.”* (Família 5)

Ainda que as famílias vivam a experiência da aflição inicial, mais tarde os seus integrantes se fortalecem, se adaptando à nova rotina e reestruturando o alicerce familiar.<sup>9</sup> E esse processo se torna mais fácil quando a rede social de apoio se faz presente.

*“Mas graças a Deus depois que eu descobri, todo mundo aceita e está cuidando dele.”* (Família 1)

*“Mas graças a Deus eu superei.”* (Família 5)

*“Mas depois, se foi permissão, Deus sabe o porquê. Então o que eu posso fazer é correr atrás. Todo dia eu peço força a deus que o resto a gente corre atrás.”* (Família 6)

Entretanto, nem sempre a composição familiar permanece intacta após o nascimento da criança com paralisia cerebral.<sup>8</sup> Diferentemente das mulheres que assumem o compromisso de cuidar das crianças negligenciando a própria saúde, os pais tendem a abandonar as mães quando têm conhecimento do diagnóstico de paralisia cerebral.<sup>11, 18</sup> Pode-se também relacionar à dificuldade de se adaptar à nova situação, uma vez que cada indivíduo reage de uma forma frente às adversidades da vida.

*“Ele não tem contato com ele não, desde o início... ele disse pra mim que a família não sabia, só a minha quem sabe.”* (Família 4)

*“Uma vez só no mês o pai dá a pensão dele. Às vezes vem no horário que eu não estou em casa, acho que já é pra não vê-lo. Isso foi desde que descobriu. Quando nasceu ele me deixou. Porque ele já sabia que tinha problema.”* (Família 6)

Outra mudança frequente no contexto familiar é a renúncia do trabalho do cuidador principal. A paralisia cerebral, em geral, implica maior dependência à criança, sendo necessária uma dedicação exclusiva ao cuidado desta. Em consequência disso, os cuidadores ficam impossibilitados de permanecerem no mercado de trabalho, restringindo a renda familiar.<sup>7, 8</sup>

*“Antes de eu casar eu trabalhava em casa de família. Quando eu engravidei dela, eu saí.”* (Família 2)

*“Trabalhava, era empregada doméstica. Porque eu trabalhava no trabalho de 15 anos e não posso mais ir.”* (Família 4)

*“Em casa de família. Deixei por que eu precisava cuidar dele. Eu dei prioridade a cuidar dele.”* (Família 6)

No caso das famílias entrevistadas, as mães cuidadoras sofreram a desistência de seus trabalhos para empenhar-se à atenção dos filhos. Quando exerciam atividade remunerada, todas desenvolviam na função de empregada doméstica. Além das consequências econômicas, percebe-se nas falas das mães que o abandono do trabalho pode ter causado certo tipo de frustração por se verem impossibilitadas profissionalmente.

### **Categoria funcional**

O desdobramento das atividades diárias da família encaminha-se para a atenção da criança com paralisia cerebral. O filho passa a ser o centro das famílias e todas as tarefas desempenhadas giram em torno da dependência que ele possui. As cuidadoras realizam

atividades como alimentação, higienização, administração de medicamentos, exercícios terapêuticos, além de acompanhar as crianças durante as consultas ambulatoriais ou internamentos hospitalares.<sup>6, 18</sup>

*“Minha vida agora virou rotina de médico.” (Família 1)*

*“Eu tenho sempre que carregar ele e ele é muito pesado. Eu acordo, dou banho nele, brinco, almoço, dorme, Acorda, vai fazer os aparelhos. aí eu boto ele pra assistir TV novamente enquanto eu faço jantar. Depois vai dormir.” (Família 4)*

Salvo uma família na qual a criança é mais independente, as outras crianças não desenvolveram a capacidade de deambular e se expressar verbalmente, e por isso as mães descrevem-se mais atarefadas. O grau de dependência da criança interfere na rotina do cuidador e na saúde deste, exigindo a presença integral de alguém para acompanhá-la.<sup>10, 22</sup>

*“Tudo que ela pode fazer ela faz. Não precisa de ninguém pra estar ajudando.” (Família 2)*

*“Cansativa. Muito cansativa... depois que eu tive ele não fui mais ao médico.” (Família 4)*

*“É tanta coisa. tem dia que corre mais, tem dia que corre menos.” (Família 7)*

Gradualmente, a família vai se adaptando às dificuldades cotidianas do cuidado à criança com paralisia cerebral e não enxergam mais uma rotina sobrecarregada.<sup>10</sup> Desde o nascimento da criança, as cuidadoras passaram a viverem em função dos seus filhos, adiando planos pessoais em detrimento à atenção a criança, mas o amor ao filho é determinante para enfrentar o dia a dia.

*“A gente não vê uma criança assim tão trabalhosa que impede a gente de fazer os nossos afazeres não.” (Família 3)*

*“É cansativa, mas chega certa hora da noite que a gente se recolhe, cada um vai pro seu canto.” (Família 6)*

*“Eu tenho tempo pra cuidar de mim, mas primeiro é ele.” (Família 5)*

As exigências do cuidado à criança mudam a organização familiar e seus papéis na dinâmica da família.<sup>9</sup> Logo, as transformações não ocorrem apenas para a mãe que, naturalmente observado nas famílias aqui estudadas, exerce o papel de cuidadora. Todos os que convivem com as crianças se envolvem de alguma maneira e participam dos progressos conquistados por elas.

*“Ele gosta de brincar. Fica com os irmãos e os primos e grita muito. E dá muita gargalhada.”* (Família 1)

*“Eu converso com os professores e eles dizem que eu não me preocupe que tudo que ela quiser fazer ela vai fazer. Ela consegue. Se ela quiser trabalhar, estudar.”* (Família 2)

*“Ninguém faz diferença por ele ser especial. Todo mundo adora, cuida. Todo mundo quer cuidar.”* (Família 5)

Na literatura, refere-se à dificuldade de acesso escolar para crianças com paralisia cerebral por motivos como incapacidade dos profissionais em atender crianças com deficiências, falta de estrutura da própria escola em fornecer materiais e equipamentos adaptados ou medo/ preconceito em lidar com as crianças.<sup>10</sup>

Porém, nenhum problema escolar foi descrito pelas famílias. Ao contrário, percebe-se que a dificuldade de inclusão escolar está em se distanciar do filho e ter que repassar a responsabilidade do cuidado a outrem que para a mãe não saberá realizar com tanta habilidade e, sobretudo, com carinho.

*“Mas ela disse que era pra chegar e deixar ele lá. Mas eu não vou fazer um negócio desse. Deixar ele lá no colégio e ir pra minha casa.”* (Família 1)

Diante de tantas alterações na vida das famílias, elas ainda precisam encarar o estigma instalado na sociedade com relação às crianças com paralisia cerebral. O julgamento das pessoas afeta a família emocionalmente provocando o isolamento familiar, muitas vezes apenas por desconhecimento da doença.<sup>7, 19</sup> Além disso, a carência de estruturas com acessibilidade, dificulta a locomoção das famílias, principalmente aquelas com recurso financeiro limitado.<sup>7</sup>

*“Ela estuda numa escola normal. Ela nem quer que seja especial. Como foi pra escola pública, ela disse que eu não falasse nada...”* (Família 2)

*“A gente usa ônibus e eu levo ele no braço. Mas o ônibus lotado e ninguém se levantou pra eu sentar. Isso ai deveria mudar um pouco.”* (Família 1)

A dedicação integral à criança associada às dificuldades referidas não afetaram as atividades de lazer de algumas famílias entrevistadas. Esta situação favorece o equilíbrio emocional dos cuidadores que podem desprender-se da rotina, facilitando o enfrentamento das adversidades diárias.

*“Praia, shopping, cinema, biblioteca. Vamos todos juntos. Quando o pai não pode vamos só nós três.”* (Família 2)

*“Não posso mais ir numa festa. não posso mais sair. Não posso ir na casa de uma amiga.”* (Família 4)

*“Festinha de criança ele estranha. Só na casa da família mesmo.”* (Família 5)

*“O passeio dele é ir pra escola e ir pro hospital em Recife.”* (Família 6)

Ao contrário disso, para algumas famílias o lazer tem sido impossibilitado. Pode-se atribuir ao fato dessas famílias não receberem o apoio social suficiente para disponibilizar-se de tempo para se divertir ou a condição de saúde da criança não permitir. A situação financeira também é outro fator impeditivo para o entretenimento da família.

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo permitiu conhecer as famílias de crianças com paralisia cerebral por meio do uso do Genograma e Ecomapa, propostos pelo Modelo Calgary de Avaliação da família. Explorou-se as composições familiares e toda a dinâmica desenvolvida por cada uma delas de acordo com o contexto inserido.

Com relação à estrutura, em todas as famílias o papel de cuidador da criança era desempenhado pelas mulheres. Estas se dedicam integralmente ao cuidado, embora recebam ajuda dos familiares ou de amigos e vizinhos. A religiosidade também é um fator de contribuição no enfrentamento das dificuldades diárias. Sendo considerada pela maioria das famílias como um momento de entretenimento.

A renda familiar difícil, justificada pela privação da vida profissional das cuidadoras, não prejudica a assistência à criança, visto que essas despesas são prioritárias na organização financeira da família das famílias entrevistadas.

Verificou-se também que as famílias enfrentam adversidades como: aceitação do diagnóstico, separação conjugal, abandono do trabalho, preconceito e falta de acessibilidade. Porém, estas batalhas são confrontadas diariamente com fé e amor ao filho, percebidos nas falas de superação das cuidadoras.

O cuidar da criança inclui afazeres com a higiene e alimentação da criança, como também acompanhá-la em consultas médicas. A rotina é cansativa, contudo as cuidadoras tendem a se adaptar à sobrecarga do cuidado. Referem como rede de apoio, além dos familiares e amigos, a assistência recebida pelos profissionais de saúde.



No entanto, a enfermagem ainda não pode ser considerada atuante na vida dessas famílias. Oferecer informações sobre o cuidado das crianças com paralisia cerebral é um modo de facilitar o dia a dia das famílias. Ademais, ao conhecer a composição familiar o enfermeiro pode estimular a participação de todos no cuidado com a criança a fim de melhorar a dinâmica familiar e dividir a responsabilidade do cuidar com os outros membros da família.

A assistência de enfermagem prestada às famílias precisa ser fundamentada numa escuta sensível das necessidades e incertezas a fim de contribuir para a elevação da autoestima e inclusão social dos cuidadores, visto que todos os familiares encaram esse momento de formas diferentes.

Em vista disso, é fundamental encarar a família de crianças com paralisia cerebral como um sistema complexo que enfrenta diversas dificuldades constantemente e que precisa de suporte profissional qualificado para tal. Para tal, ressalta-se a importância do uso de ferramentas como o Genograma e Ecomapa, com o objetivo de facilitar e aproximar a assistência prestada pelo enfermeiro a essas famílias.

## REFERÊNCIAS

1. Pereira ARPF, Matsue RY, Vieira LJES, Pereira RVS. Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral. *Saúde Soc. São Paulo*, 2014; 23(2):616-25.
2. Vieira NGB, Mendes NC, frota LMCP, Frota MA. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *RBPS* 2008; 21(1):55-60.
3. Gondim KM, Pinheiro PNC, Carvalho ZMF. Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. *Rev. Rene. Fortaleza*, 2009; 10(4):136-144.
4. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm, Florianópolis*, 2008 Jul-Set; 17(3):552-60.
5. Oliveira AKC, Matsukurab TS. Estresse e apoio em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos*, 2013; 21(3):493-503.
6. Santos AAS, Vargas MM, Oliveira CCC, Macedo IAB. Avaliação da sobrecarga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Cienc Cuid Saude*, 2010 Jul-Set; 9(3):503-09.

7. Baltor MRR, Giselle D. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 2013 Jul-Ago; 21(4):[8 telas].
8. Sen E, Yurtsever S. Difficulties Experienced by Families With Disabled Children. *JSPN*, 2007 Out; 12(4).
9. Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2010 Abr-Jun; 19(2):229-37.
10. Dantas MAS, Pontes JF, Assis WD, Collet N. facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev. Gaúcha Enferm*, 2012; 33(3):73-80.
11. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm*, 2008; 21(3):427-31.
12. Parkes J, McCullough N, Madden A, McCahey E. The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *Journal of Advanced Nursing*, 2009; 65(11): 2311–23.
13. Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2012 Out-Dez; 21(4): 921-28.
14. Buran CF, Sawin K, Grayson P, Criss S. Family Needs Assessment in Cerebral Palsy Clinic. *JSPN*, 2009 Abri; 14(2).
15. Araújo YB, Reichert APS, Oliveira BRG, Collet N. Rede de apoio social de famílias de crianças com doença crônica: revisão integrativa. *Cienc Cuid Saúde* 2011; 10(4):853-60.
16. Wright ML, Leahey M. enfermeiras e famílias. Um guia para avaliação e intervenção na família. 3ª Ed, São Paulo, 2002.
17. Figueiredo MHJS, Martins MMFPS. Dos contextos da prática à (co)construção do modelo de cuidados de enfermagem de família. *Rev Esc Enfermagem USP* 2009; 43(3):615-21.
18. Costa EMA, Pinto NMA, Fiúza ALC, Pereira ET. Paralisia cerebral e cuidado: o que muda na vida de quem cuida? *Oikos: Revista Brasileira de Economia Doméstica*, Viçosa, 2013; 24(1):237-65.
19. Silva CX, Brito ED, Souza FS, França ISX. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Rev.Rene*, 2010; 11(Número especial): 204-14.

20. Almeida KM, Fonseca BM, Gomes AA, Oliveira MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioter. Mov.*, Curitiba, 2013 Abr-Jun; 26(2):307-14.
21. Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. *Rev. Gaúcha Enferm.*, Porto Alegre, 2009 Set; 30(3):437-44.
22. Moretti GS, Moreira KA, Pereira SR. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia Sul Ocidental. *Rev. Bras. Promoç. Saúde*, Fortaleza, 2012 Jan-Mar; 25(1):30-6.

## 6.3 ARTIGO ORIGINAL 2

### ROTINAS FAMILIARES DOS CUIDADORES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL À LUZ DA TEORIA DE BETTY NEUMAN

Bruna de Souza Buarque<sup>1</sup>

Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti<sup>2</sup>

<sup>1</sup> Enfermeira, Mestranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de Pernambuco (UFPE).

<sup>2</sup> Doutora em Saúde da Criança e do Adolescente. Professora Adjunto do Departamento de Enfermagem da UFPE.

#### RESUMO

**Objetivo:** analisar as rotinas das famílias de crianças com paralisia cerebral à luz da Teoria de Betty Neuman. **Método:** Estudo descritivo, transversal de abordagem qualitativa, fundamentado no Modelo de Sistemas de Betty Neuman. Realizou-se a gravação de entrevista individual com o cuidador principal da criança, para identificação dos fatores estressores na rotina familiar. Foram aplicados o questionário socioeconômico e a entrevista semiestruturada com sete famílias. O *corpus* textual foi preparado no software Iramuteq, o qual, a partir de reconhecimento de elementos textuais significativos, gerou classes em dendograma. **Resultados:** Após a análise das classes, foram elencadas três categorias: Convivendo com a criança com paralisia cerebral; Enfrentando mudanças na rotina familiar; Profissionais de saúde como suporte às famílias. **Considerações finais:** A sobrecarga do cuidado pode afetar a saúde dos cuidadores, porém a participação dos familiares e amigos na divisão das tarefas minimiza a invasão dos estressores, pois garante o equilíbrio do sistema. Intervenções de Enfermagem em todos os níveis de prevenção propostas pela teoria podem auxiliar também no enfrentamento das rotinas sobrecarregadas dos cuidadoras.

**Palavras-chave:** Paralisia cerebral; Atividades Cotidianas; Teoria de Enfermagem; Enfermagem; Criança; cuidadores.

#### INTRODUÇÃO

O cotidiano familiar sofre mudanças após o nascimento de crianças com paralisia cerebral. Geralmente, a condição clínica da criança causa dependência em relação ao cuidador para realização das atividades diárias. Os cuidados tornam-se mais difíceis devido ao

crescimento das crianças, assim, o cuidador emprega mais esforço físico ao realizar as tarefas.<sup>1</sup>

A família prioriza o cuidado à criança em detrimento do próprio, com a superação qualquer dificuldade que possa encontrar.<sup>2</sup> Percebe-se, então, uma reestruturação familiar e desenvolvimento de habilidades no enfrentamento das adversidades, que perpassam por problemas a exemplo preconceito, dificuldades financeiras, isolamento social, além da sobrecarga física.<sup>3</sup>

Muitos são os obstáculos encontrados nas rotinas das famílias de crianças com paralisia cerebral. Eles, normalmente, ocasionam desgaste físico e emocional aos cuidadores e podem levar ao adoecimento.<sup>4</sup> Somado aos fatores previamente citados, associa-se, ainda, a presença de estresse nos cuidadores ao baixo nível de apoio dado por familiares, amigos ou vizinhos.<sup>5</sup>

A rede de suporte social inclui não somente os laços consanguíneos ou de amizade, mas também as instituições religiosas, serviços de saúde e organizações não governamentais. Ainda se constata, porém, o distanciamento entre os serviços de saúde e as famílias, principalmente o profissional de Enfermagem.<sup>6</sup> A presença desse alicerce contribuiria para melhor enfrentamento das rotinas e menor sobrecarga aos cuidadores.<sup>7</sup>

Diante do supracitado, o enfermeiro, enquanto personagem importante dentro dos serviços de saúde, pode desenvolver assistência às famílias a fim de minimizar as dificuldades encontradas nas rotinas familiares. A orientação quanto aos cuidados realizados com a criança, a realização de propostas para reestruturação da família, e, até mesmo, a escuta sensibilizada dos problemas vivenciados são ações de Enfermagem que podem contribuir positivamente na vida dos cuidadores.<sup>8</sup>

Para tal, a assistência de Enfermagem às famílias de crianças com paralisia cerebral precisa ser norteadas por um referencial teórico que abarque toda a complexidade familiar, as relações e o contexto em que estão inseridas. É preciso desenvolver um olhar criterioso sobre o processo saúde-doença o qual acomete todos os membros da família e não somente a criança com paralisia cerebral.<sup>9</sup>

Optou-se por utilizar a Teoria de Betty Neuman, denominada Modelo de Sistema de Cuidados de Saúde que defende o conceito de homeostasia. Neste modelo, o indivíduo ou grupo caracteriza-se por ser um sistema aberto, cujas energias recebidas podem afetar positiva ou negativamente a saúde deste.<sup>10</sup>

A Teoria de Betty Neuman define que o sistema está em constante interação com o meio ambiente, pois sofre variações simultâneas ou não, descritas da seguinte maneira::

fisiológicas, psicológicas, de desenvolvimento, socioculturais e espirituais. A saúde do indivíduo está diretamente ligada à maneira como ele reage às trocas de energia e se mantém o equilíbrio do sistema.<sup>11</sup>

Os fatores estressores são cargas energéticas que podem causar o desequilíbrio do sistema e são classificados em três categorias. Os estressores intrapessoais originam-se dentro do próprio indivíduo. Os interpessoais ocorrem entre sistemas diferentes e os extrapessoais são de origem externa, desencadeados no ambiente.<sup>12</sup> Além de que o indivíduo é composto ainda por um conjunto de proteções, desde o mais próximo do núcleo do sistema ao mais distante, denominadas de linhas de resistência, linha normal de defesa e linha flexível de defesa.<sup>13</sup>

A manutenção da estabilidade do sistema envolve a troca de energia constante com o ambiente e a maneira individual pela qual se responde a um fator estressor, que considera tanto a natureza quanto a intensidade, além da quantia de energia a ser dispensada pelo sistema.<sup>12</sup>

A Teoria de Betty Neuman define o enfermeiro como o profissional que pode manter ou recuperar a estabilidade do sistema, ao identificar os fatores estressores por meio da visão holística e integral.<sup>14</sup> O enfermeiro pode planejar intervenções em três níveis de prevenção: primária, quando o sistema ainda não foi invadido pelo estressor; secundária, acontece após a violação das linhas de defesa; e terciária, quando visa-se restabelecer o indivíduo de um fator estressor já eliminado.<sup>12</sup>

A teoria de Betty Neuman é facilmente aplicável às famílias de crianças com paralisia cerebral e enquadra-se bem à realidade destas, no qual o enfermeiro tem habilidades e capacidade para realizar a avaliação, o diagnóstico e formular intervenções de enfermagem em todos os níveis de prevenção.

Visto que a responsabilidade diária com o cuidado das crianças com paralisia cerebral pode provocar situações estressantes e levar o cuidador ao adoecimento, buscou-se compreender as rotinas destas famílias a fim de identificar as necessidades delas e promover intervenções e auxiliar na prevenção dos estressores.

## **METODOLOGIA**

Estudo descritivo, transversal de abordagem qualitativa. O desenvolvimento do estudo ocorreu em conformidade com os preceitos éticos e o estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Pernambuco, Centro de Ciências da Saúde, sob registro do CAAE 54409616.4.0000.5208.

O estudo foi realizado com sete cuidadores familiares de crianças com paralisia cerebral atendidas no ambulatório do Serviço de Terapia Ocupacional do Hospital das Clínicas - UFPE na cidade do Recife-PE. A coleta de dados ocorreu nos meses de julho e agosto de 2016, na qual foi realizada a gravação das entrevistas individuais em sala reservada, enquanto o cuidador aguardava consulta habitual.

As entrevistas do tipo semiestruturadas duraram em média 30 minutos, nas quais foi aplicado o questionário socioeconômico com três questões norteadoras: “Como é a rotina de cuidados com o seu filho/familiar?”, “O que mudou na sua vida após o nascimento do seu filho/familiar?” e “Como é o suporte dos profissionais da saúde com os cuidados da criança?”.

Na fase de exploração do material, foi utilizado o Software Iramuteq (Interface de R pour les Analyses Multidimensionnelles de Textes et de Questionnaires), desenvolvido em 2009, e se ancora no software R utilizado para desenvolver análises estatísticas textuais diversas. A ferramenta de Classificação Hierárquica Descendente (CHD) foi escolhida para organizar o *corpus* textual formado pela transcrição das entrevistas, ao reconhecer os segmentos estatisticamente significativos e os apresentá-los em classes em um dendograma.<sup>15</sup>

Por fim, as classes formadas, no dendograma, pelo programa foram analisadas segundo a Teoria de Betty Neuman, com objetivo de correlacionar com os discursos dos cuidadores e os fatores estressores encontrados nas rotinas familiares de cuidadores de criança com paralisia cerebral.

## RESULTADOS

A idade dos cuidadores entrevistados variou entre 25 e 55 anos, obteve-se, portanto, uma média de 40 anos. Todos os cuidadores eram mulheres, das quais seis apresentaram grau de parentesco materno com as crianças e uma era a avó da criança.

No estudo, cinco das entrevistadas eram casadas e duas declaram-se solteiras ou desquitadas. A maior parte das famílias entrevistadas (quatro) afirmou ter apenas um filho, sendo este a criança com paralisia cerebral. A quantidade de moradores na residência das famílias variou entre três e quatro pessoas por família.

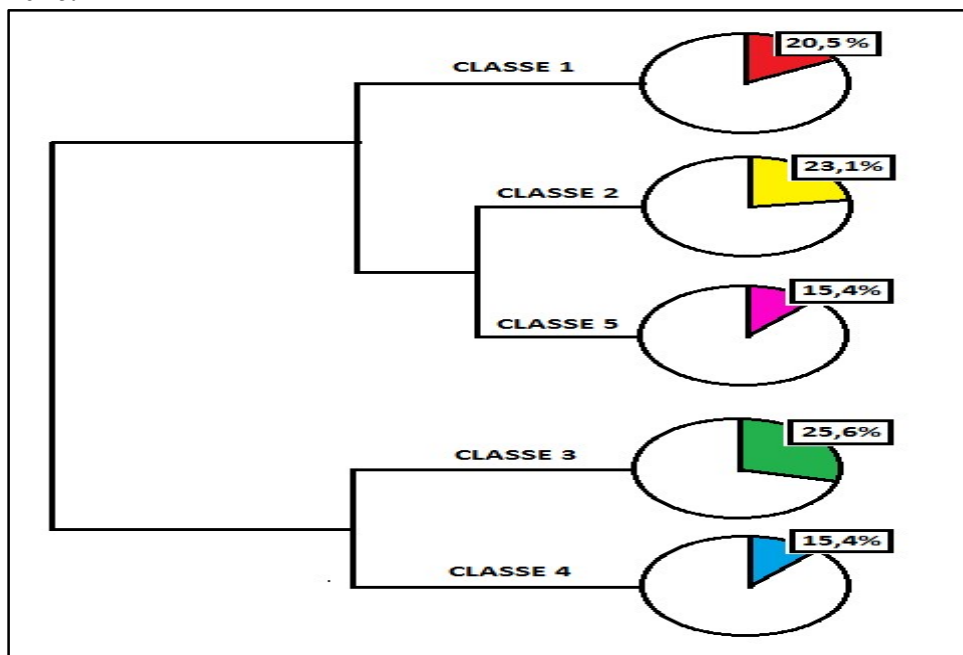
Quanto ao nível de escolaridade, duas famílias tinham Ensino Fundamental incompleto, quatro com Ensino Médio completo e uma com o nível fundamental completo. Todas as participantes se declararam desempregadas (sete), dentre elas, quatro cuidadoras nunca exerceram alguma atividade ocupacional. As entrevistadas que relataram ter trabalhado anteriormente ao nascimento do filho (três) atuaram na função de empregada doméstica.

Quando questionados em relação ao estado de saúde, cinco descreveram ter boas condições de saúde. Duas cuidadoras relataram ter problemas de saúde: lombalgia e asma. E seis cuidadoras declararam obter ajuda no cuidado para com a criança de algum familiar ou amigo.

As crianças atendidas no setor possuíam idades entre três e 13 anos. Apenas duas crianças, segundo as cuidadoras, apresentam outros déficits associados à paralisia cerebral: a microcefalia e Epilepsia, separadamente. As crianças foram classificadas pelas cuidadoras entrevistadas de acordo com o grau de disfunção causado pela paralisia em três particularidades: Não andam e não falam que correspondem a cinco das crianças e apenas uma não anda e fala, a qual se equipara a uma criança que anda e fala.

O corpus textual foi analisado pelo Iramuteq, que considerou seis textos relevantes, dos quais se obteve 110 seguimentos de textos. Destes, 78 foram considerados significativos pelo software, chamados de Unidade de Contextos Elementares (UCE), dos quais se resultou um aproveitamento de 70,91% de total do *corpus*. Após o dimensionamento dos seguimentos do texto foram definidos os números das classes formadas e apresentadas por meio do dendograma.

**Figura 1: Dendograma de 5 classes fornecido pelo software Iramuteq a partir dos discursos dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral do HC-PE, Recife-PE, 2016.**



Fonte: a autora, 2016.

Inicialmente, o *corpus* foi dividido em dois subcorpus. Um subcorpus resultou em três classes, 1, 2 e 5, e o outro subcorpus obteve mais duas classes, 3 e 4. A classe 1 ficou



constituída de 16 Unidades de Contexto Elementares (UCE), com concentração de 20,5% das UCE do *corpus* total. A classe 2 corresponde a 18 UCE com 23,1% do *corpus* total. A classe 5 complementa o primeiro subcorpus com 12 UCE, o que equivale 15,4% do geral.

O outro subcorpus foi dividido em duas classes. A classe 3, a de maior concentração, ficou com 20 UCE e 25,6% do *corpus*. A última classe, a de número 4 totalizou 12 UCE e 15,4% do *corpus* igualmente a classe 5.

**Figura 2: Distribuição de Unidades de Contexto Elementares (UCE) de acordo com as classes.**

| Classe 1                                                                                                                                                                                                                                                                   | Classe 2                                                                                                                                                                                                                                      | Classe 3                                                                                                                                                                                                                                                                                            | Classe 4                                                                                                                                                                                                                                                          | Classe 5                                                                                                                                                                        |
|----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-----------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|---------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------------|
| <ul style="list-style-type: none"> <li>• Manhã</li> <li>• Chegar</li> <li>• Fisioterapia</li> <li>• Escola</li> <li>• Banho</li> <li>• Dar</li> <li>• Tomar</li> <li>• Hora</li> <li>• Tarde</li> <li>• Casa</li> <li>• Normal</li> <li>• HC</li> <li>• Acordar</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Mais</li> <li>• Agora</li> <li>• Festa</li> <li>• Gente</li> <li>• Sair</li> <li>• Casa</li> <li>• Querer</li> <li>• Só</li> <li>• Não</li> <li>• Deixar</li> <li>• Cedo</li> <li>• Ficar</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Tudo</li> <li>• Vida</li> <li>• Melhorar</li> <li>• Mudança</li> <li>• Mudar</li> <li>• Trabalhar</li> <li>• Família</li> <li>• Não</li> <li>• Porque</li> <li>• Saber</li> <li>• Momento</li> <li>• Mandar</li> <li>• Filho</li> <li>• Criança</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Deus</li> <li>• Graça</li> <li>• Saúde</li> <li>• Bom</li> <li>• Já</li> <li>• Médico</li> <li>• Melhor</li> <li>• Carinho</li> <li>• Quando</li> <li>• Dia</li> <li>• Também</li> <li>• Mãe</li> <li>• Muito</li> </ul> | <ul style="list-style-type: none"> <li>• Vir</li> <li>• Porque</li> <li>• Rotina</li> <li>• Muito</li> <li>• Gostar</li> <li>• Cuidar</li> <li>• Ficar</li> <li>• Só</li> </ul> |

Fonte: a autora, 2016.

Dentre as Unidades de Contexto Elementares encontradas, as palavras “por”, “para”, “ir”, “em” e “de” não foram consideradas significativas na classe 1. Na classe 2, o único vocábulo não significativo foi “poder”. Na classe 3, os termos “que”, “ver” e “poder” também não apresentaram frequências relevantes. Na classe 4, as palavras “ser”, “todo”, “pessoa”, “muita” e “com” não foram consideradas. E na classe 5 apenas os termos “ela”, “mim” e “pouco” não tiveram significância.

O *software* IRAMUTEQ distribuiu cinco classes após o tratamento do *corpus* textual. Posteriormente à leitura dos dados, observou-se que as classes 1, 2 e 5 obtiveram termos identificados no texto com a mesma dialética, o que resultou em uma aproximação das classes. Para melhor apresentação das categorias temáticas e posterior discussão dos fatos, portanto, estas classes foram unidas numa única categoria.

As três categorias formadas foram nomeadas em: “*Convivendo com a criança com paralisia cerebral*”, formada pelas classes 1, 2 e 5; “*Enfrentando mudanças na rotina*

*familiar*”, representada pela classe 3 e “*Profissionais de saúde como suporte às famílias*”, concebida pela classe 4.

## DISCUSSÃO

Para discussão das categorias estabelecidas na avaliação de classes fornecidas pelo Software Iramuteq, foram associados números arábicos às cuidadoras a fim de garantir o anonimato destas.

### Convivendo com a criança com paralisia cerebral

A primeira categoria trata do cotidiano familiar e as dificuldades enfrentadas diariamente pelos cuidadores. Descreve-se também a forma pela qual eles se adaptam à rotina. Alicerçado na Teoria de Betty Neuman, considera-se que esta categoria trata dos fatores interpessoais, dado que o bem estar da família depende de como os seus membros desempenham seu papel e se relacionam entre si no dia a dia.

As rotinas das famílias estudadas apresentaram-se, em geral, árduas e repetitivas. As cuidadoras desempenham diariamente atividades básicas do cuidado à criança que por conta da sua condição clínica não têm condições de realizar.

*“Eu dou banho nele. Toma mingau. Almoça o almoço passado no liquidificador porque ele não mastiga ainda não. Só dorme de novo à noite.”* (Cuidadora 1)

*“Assim, amanhã ai eu brinco um pouquinho com ele. Ai eu dou uma comidinha dele. Ligo a televisão. Ai eu faço as minhas coisas dentro de casa. Faço a terapia dele em casa.”* (Cuidadora 5)

As numerosas tarefas acrescidas aos afazeres domésticos contribuem para uma maior sobrecarga do cuidador.<sup>7</sup> As necessidades da criança são colocadas enquanto prioridade, por implicar em uma rotina rigorosa e de privações para o cuidador.<sup>16</sup> A maneira pela qual as rotinas estão inseridas, na vida familiar, pode influenciar na saúde dos cuidadores, por isso, algumas mães referem agravos relacionados à sobrecarga do cuidado.<sup>17</sup>

*“To fazendo uns exames que eu to com uns cansaços, canseira, mas... muito cansaço mesmo.”* (cuidadora 1)

*“Sinto as dores nas costas nas costas do dia a dia.”* (cuidadora 4)

Sabe-se que quanto maior o grau de disfunção da criança, maior o nível de dependência em relação ao cuidador.<sup>18</sup> Tal fato se confirma nas falas das cuidadoras 1 e 4, porém cuidadoras de outras crianças com as mesmas características como não andar e não falar, negaram agravos à própria saúde.

Infere-se que os estressores podem apresentar-se em cargas de energia diferentes para cada indivíduo, mas também dependem de como as linhas de defesa do sistema vão combater estes estressores.<sup>12</sup> A maneira com a qual as cuidadoras encaram a sobrecarga do cuidado interfere diretamente no desequilíbrio da própria saúde e bem estar.

*“Vivo pra ele. Antes não era assim. Mas eu tenho tempo para mim.”* (cuidadora 5)

*“Ele não anda e não fala, mas se comunica bem. A mãe que sabe tudo. Só com o olhar a mãe entende tudo.”* (cuidadora 6)

As cuidadoras têm consciência quanto à dedicação integral aos cuidados da criança, no entanto não reconhecem a rotina como desgastante e exaustiva. Talvez a frequência da criança na escola possa estar relacionada à ausência da sensação de esgotamento da cuidadora. Já que desta maneira, ela tem intervalos para realização de diversas atividades e principalmente de empenhar tempo para si.

*“Enquanto ele tá na escola eu faço as coisas com mais tempo.”* (Cuidadora 7)

*“E eu procuro fazer as coisas no período em que ele está na escola.”* (Cuidadora 6)

A participação dos outros membros familiares também é um facilitador no desempenho dos cuidados à criança. O apoio social promove o fortalecimento do vínculo entre os familiares e ajuda a enfrentar o estresse vivenciado pelos cuidadores de crianças com paralisia cerebral.<sup>1</sup> As relações favoráveis com o meio ambiente acarretam na consolidação das linhas de defesa do sistema.<sup>12</sup> O fato de ter uma rede de apoio presente acarreta na eficácia do combate do sistema à carga de estressores.

*“Também tem a família que ajuda muito.”* (Cuidadora 3)

*“Eu tenho outras irmãs, mas quem ajuda é só uma.”* (Cuidadora 4)

*“O pai está trabalhando em casa. Ai fica com ele.”* (Cuidadora 5)

As cuidadoras casadas referiram o suporte dos parceiros, embora não fosse constante. Quando a ajuda não vem dos parceiros, as cuidadoras revelam ter outros parentes a exemplo

de irmãs, mães ou vizinhos. O envolvimento de outras pessoas nas tarefas para com as crianças simplifica a rotina sobrecarregada dos cuidadores e diminui a pressão da responsabilidade do cuidado.<sup>19</sup>

Para prevenção secundária de estressores, proposta pela Teoria de Betty Neuman, o enfermeiro pode trabalhar junto às famílias de crianças com paralisia cerebral, ao estimular a capacidade do cuidador e orientá-los no desenvolvimento das atividades de vida diária. Quanto ao suporte social, é possível identificar a rede de apoio ao cuidador e incentivar a participação de todos no cuidado à criança, em prol do bem estar de todos.

### **Enfrentando mudanças na rotina familiar**

Nesta categoria, são abordadas as transformações vividas pelas famílias após o nascimento da criança com paralisia cerebral. Trata-se de estressores intrapessoais, pois se referem aos aspectos pessoais para o enfrentamento das adversidades encontradas na rotina familiar e envolve variáveis psicossociais e socioculturais.

A cuidadora compromete-se com o cuidado da criança e assume todas as consequências desta entrega. A presença de uma criança com paralisia acarreta, na vida do cuidador, mudanças profissionais, emocionais e físicas.<sup>6</sup> A modificação na vida familiar é, inclusive, clara nas falas das cuidadoras entrevistadas.

*“Eu aprendi muito. Muitas coisas que eu não sabia eu aprendi.”* (Cuidadora 2)

*“Ele é um presente. É a alegria da família. É emocionante.”*  
(Cuidadora 3)

*“Mudou tudo. Totalmente. E assim, eu acredito que mudou pra melhor.”* (Cuidadora 6)

A responsabilidade do cuidado influencia uma nova organização das tarefas familiares.<sup>16</sup> As famílias buscam uma reestruturação a partir da adaptação à condição da criança.<sup>4</sup> A palavra mudança e todas as formas derivadas aparecem em alguns discursos vistas no papel de melhoria e benefício de ter uma criança com paralisia cerebral.

*“A gente vê as pessoas com um outro olhar, principalmente quando a gente tem uma criança especial.”* (Cuidadora 6)

*“A gente passa a ter mais responsabilidade.”* (Cuidadora 5)

Para aceitar o diagnóstico da criança e enfrentar todos os obstáculos que a condição dela estabelece, a cuidadora precisa aplicar um gasto de energia suficiente para evitar a invasão dos estressores ao sistema. Percebe-se que para tanto, a cuidadora emprega o afeto à

criança no fortalecimento das linhas de defesa. O amor à criança é o principal pilar para combater as adversidades encontradas no dia a dia.<sup>12, 20</sup>

Muitas cuidadoras não desenvolvem, no entanto, a capacidade de superação e de perceber os privilégios de ter uma criança com deficiência. A maneira de encarar as dificuldades está associada à resistência das linhas de defesa do sistema.<sup>12</sup> A dificuldade de lidar com os problemas e a pressão da rotina podem influenciar na perspectiva de vida das cuidadoras.

*“Foi uma mudança ruim porque ele veio assim e fica totalmente dependente de mim.”* (Cuidadora 4)

*“Eu parei mais em casa. Eu não tinha filho. Todo canto que queria eu saia. Todo dia.”* (Cuidadora 7)

*“Venho pra cá. Vou pro Oswaldo(hospital). Lá é o neuro dele. Vou pro aacd. Lá é só exames e próteses. Só isso.”* (Cuidadora 1)

A cuidadora/mãe pode assumir a obrigação de cuidar da criança por inconscientemente associar a responsabilidade de ter gerado uma criança com deficiência.<sup>6</sup> Este modo de enxergar o cuidado à criança como um compromisso acomete uma carga emocional maior para a cuidadora, que vai além das dificuldades peculiares.

Uma vez que o estressor atinge as linhas de resistência, o sistema está em desequilíbrio afetando o bem estar da cuidadora.<sup>12</sup> Diante das principais mudanças nas rotinas familiares observadas, logo, destaca-se enquanto fonte de equilíbrio do sistema, a resiliência das cuidadoras, em lidar com os problemas enfrentados, independente de reconhecer esta mudança como uma melhoria.

As intervenções eficientes na manutenção da linha flexível de defesa são necessárias, por caracterizarem uma prevenção terciária. A atuação do enfermeiro neste sentido pode auxiliar no processo de adaptação dessas mulheres para que o cotidiano familiar menos castigado, além de fortalecer o vínculo mãe e filho.

### **Profissionais de saúde como suporte às famílias**

A última categoria refere-se à identificação das cuidadoras quanto ao suporte dos profissionais de saúde. Classificou-se em fatores estressores extrapessoais por se tratar de relacionamentos mais externos ao sistema familiar. Estes sofrem interferências da variável sociocultural, relativo aos aspectos sociais e culturais nos quais se inserem cada família.<sup>12</sup>

Os profissionais de saúde têm acesso privilegiado na criação de vínculo com as famílias, fator preponderante para facilitar as rotinas das famílias de crianças com paralisia cerebral.<sup>3</sup> A fim de que tal objetivo concretize-se, a equipe precisa estar bem conectada, para de integralizar o cuidado prestado e valorizar as características de cada indivíduo.<sup>1</sup>

Quando questionadas em relação ao apoio recebido pelos profissionais de saúde, as cuidadoras afirmaram ter boa convivência com todos desde o início do tratamento da criança. Esta conexão garante uma maior flexibilidade das linhas de defesa para neutralizar a invasão dos estressores que são constantes nesse ambiente.<sup>12</sup>

*“Muito boa. Muito boa mesmo. Eles têm muito carinho com ele.”* (Cuidadora 3)

*“Com certeza é bem atendido.”* (Cuidadora 5)

*“São tudo bom.”* (Cuidadora 7)

*“Graças a deus onde eu chego com ele é bem recebido.”*  
(Cuidadora 1)

Há um reconhecimento da assistência da equipe por parte das cuidadoras, de que este proporciona maior desenvolvimento da condição clínica das crianças.<sup>6</sup> No que diz respeito às cuidadoras, percebe-se que a relação profissional e mãe limita-se à realização de orientações para o cuidado da criança.

*“Aos poucos eu vi a melhora dela. Melhorou muito. Agradeço muito.”* (Cuidadora 2)

*“Até aqui está sendo bom porque ele está se desenvolvendo. Ele não era assim, ele era uma criança mais chorona, todo mole era uma criança parada, agora não.”* (Cuidadora 4)

*“Eu costumo seguir a risca todas as orientações já pra melhora dele.”* (Cuidadora 6)

Os achados da literatura apontam para um distanciamento dos profissionais de saúde para com as famílias de criança com paralisia cerebral, principalmente dos enfermeiros.<sup>16, 21, 22</sup> Não diferentemente, percebe-se também que, entre os diálogos com as famílias entrevistadas, não foi feita menção à assistência de Enfermagem. Apenas são citados os profissionais da Terapia Ocupacional, Fisioterapia e Medicina.

*“Os médicos também. Eu não posso dizer que eu chego e sou mal recebida.”* (Cuidadora 1)

*“Fazia fisioterapia, terapia ocupacional.”* (Cuidadora 3)

*“A fisioterapeuta é um amor de pessoa. A terapeuta ocupacional também.” (Cuidadora 5)*

A presença do enfermeiro no suporte às famílias com paralisia cerebral é importante, apesar de inexistente, para identificação das principais necessidades familiares e implantação de medidas que possibilitam atuar em todos os níveis de prevenção. Quando é possível contar com a participação do enfermeiro na vida dessas famílias, tem-se uma maior proteção do sistema e evita-se a invasão de estressores permanentemente.

## **CONSIDERAÇÕES FINAIS**

O uso da Teoria de Betty Neuman ofereceu conceitos para reconhecer as principais dificuldades e necessidades das famílias de crianças com paralisia cerebral estudadas em suas rotinas. Entre os fatores estressores mais referidos encontram-se sobrecarga, isolamento social, abandono do emprego e separação conjugal. As situações estressoras podem provocar abalos na estrutura do sistema e desestabilizam a saúde e o bem estar familiar.

A sobrecarga do cuidado pode afetar a saúde das cuidadoras, porém a participação dos familiares e amigos na divisão das tarefas minimiza a invasão dos estressores, por garantirem o equilíbrio do sistema. Além de que a participação de profissionais de saúde confere um suporte técnico-científico à rede de apoio às famílias de crianças com paralisia cerebral.

Para tal, o enfermeiro pode valer-se da sua posição estratégica para uma escuta sensível das principais dificuldades das cuidadoras, como também orientá-las para lidar com os problemas enfrentados durante a rotina de cuidados da criança.

Percebe-se que, nas famílias estudadas as linhas de defesa das cuidadoras apresentam-se com mais força frente aos fatores estressores, em razão da constatação da resiliência como sentimento de enfrentamento diante da sobrecarga do cuidado.

A assistência de Enfermagem ainda se apresenta insuficiente para as famílias estudadas. O enfermeiro pode, no entanto, auxiliar a rotina destas famílias, visto que por meio da Teoria de Betty Neuman, consolida-se o vínculo familiar e o reconhecimento das necessidades dos cuidadores a fim de implantar medidas de prevenção.

## **REFERÊNCIAS**

- 1- Dantas MAS, Pontes JF, Assis WD, Collet N. facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. Rev. Gaúcha Enferm, 2012; 33(3):73-80.

- 2- Silva CX, Brito ED, Souza FS, França ISX. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? Rev.Rene, 2010; 11(Número especial): 204-14.
- 3- Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH. Mães vivenciando o diagnóstico da paralisia cerebral em seus filhos. Rev. Gaúcha Enferm., Porto Alegre, 2009 Set; 30(3):437-44.
- 4- Caregnato RCA, Mutti R. Pesquisa qualitativa: análise de discurso versus análise de conteúdo. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2006 Out-Dez; 15(4): 679-84.
- 5- Oliveira AKC, Matsukurab TS. Estresse e apoio em cuidadores de crianças com paralisia cerebral. Cad. Ter. Ocup. UFSCar, São Carlos, 2013; 21(3):493-503.
- 6- Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. Acta Paul Enferm, 2008; 21(3):427-31.
- 7- Costa EMA, Pinto NMA, Fiúza ALC, Pereira ET. Paralisia cerebral e cuidado: o que muda na vida de quem cuida? Oikos: Revista Brasileira de Economia Doméstica, Viçosa, 2013; 24(1):237-65.
- 8- Moretti GS, Moreira KA, Pereira SR. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral da Amazônia Sul Ocidental. Rev. Bras. Promoç. Saúde, Fortaleza, 2012 Jan-Mar; 25(1):30-6.
- 9- Alcântara MR de, Silva DG da, Freiburger MF, Coelho MPPM. Teorias de Enfermagem: a importância para implementação da sistematização da assistência de Enfermagem. Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente, Mai/Out 2011; 2(2):115-32.
- 10- Martins TSS, Silvino ZR. Um marco conceitual para o cuidado a criança hospitalizada à luz da teoria de Betty Neuman. Cogitare Enferm, 2010 Abr/Jun; 15(2):340-4.
- 11- Guerini IC, Cordeiro PKS, Osta SZ, Ribeiro EM. Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologia. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2012 Abr-Jun; 21(2): 348-55.
- 12- Cross J. Betty Neuman. In: George JB. *et al.* Teorias de Enfermagem: os fundamentos para a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000.
- 13- Alligood MR. Nursing theory: utilization and application. 2013. Missouri: Elsevier Mosby ed. 5.
- 14- Lima FDM. Teoria de Betty Neuman no cuidado à pessoa idosa vítima de violência. Revista Baiana de Enfermagem, Salvador, 2014 Set-Dez; 28(3):219-24.



- 15- Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: Um Software Gratuito para Análise de Dados Textuais. *Temas em Psicologia*, 2013; 21(2):513-18.
- 16- Baltor MRR, Giselle D. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 2013 Jul-Ago; 21(4):[8 telas].
- 17- Fernandes GCM, Boehs AE, Rumor PCF. Rotinas e rituais familiares: implicações para o cuidado. *Cienc Cuid Saude* 2011; 10(4):866-71.
- 18- Mourão LMC, Araújo A. capacidade do autocuidado de crianças com paralisia cerebral atendidas em um centro de referência. *R. Enferm. Cent. O. Min.* 2011 Jul-Set; 1(3):368-76.
- 19- Vieira NGB, Mendes NC, frota LMCP, Frota MA. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *RBPS* 2008; 21(1):55-60.
- 20- Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2010 Abr-Jun; 19(2):229-37.
- 21- Milbrath VM, Siqueira HCH, Motta MGC, Amestoy SC. Família da criança com paralisia cerebral: percepção sobre as orientações da equipe de saúde. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2012 Out-Dez; 21(4): 921-28.
- 22- Buran CF, Sawin K, Grayson P, Criss S. Family Needs Assessment in Cerebral Palsy Clinic. *JSPN*, 2009 Abri; 14(2).

## 7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Cuidar das crianças com paralisia cerebral pode acometer a saúde e o bem-estar de todos os familiares envolvidos, muitas vezes gerando sobrecarga para o cuidador principal. A revisão integrativa evidenciou a importância das ações de enfermagem no cuidado às famílias de criança com paralisia cerebral, ainda que estas sejam práticas pouco implantadas na assistência deste profissional.

Identificou-se como Prática de Enfermagem às famílias de crianças com paralisia cerebral a identificação das necessidades da família a fim de reconhecer suas demandas de cuidado e promover intervenções de enfermagem adequadas. As ações de educação em saúde aparecem como fundamental para reduzir as dúvidas e inseguranças quanto ao cuidado das crianças com paralisia cerebral. Para tanto, essas práticas devem ser fundamentadas na valorização do diálogo a fim de favorecer o vínculo enfermeiro e cuidador.

Propostos pelo Modelo Calgary de Avaliação da família, foram construídos o Genograma e Ecomapa das famílias entrevistadas. A partir disso, foi possível compreender as composições familiares e as relações que estas desenvolvem, considerando o contexto inserido. O MCAF estabelece uma análise dentre as categorias apresentadas como estrutural, de desenvolvimento e funcional das famílias.

Deparou-se que o cuidado à criança era realizado por mulheres que se dedicam integralmente ao cuidado, abdicando do cuidado à própria saúde. A maioria afirma receber ajuda dos familiares mais próximos. Além do apoio social recebido por familiares e amigos, a religiosidade também surge como suporte no enfrentamento das dificuldades diárias.

Verifica-se que apesar de receberem o auxílio governamental por conta da deficiência da criança, a renda familiar é bem apertada, priorizando as despesas com as crianças. Percebe-se também que as famílias enfrentam adversidades como: aceitação do diagnóstico, separação conjugal, abandono do trabalho, preconceito e falta de acessibilidade.

Concomitante à aplicação do MCAF, fundamentou-se os dados encontrados a partir do questionário semi-estruturado à Teoria de Betty Neuman para o reconhecimento das principais dificuldades e necessidades das famílias de crianças com paralisia cerebral estudadas.

Os fatores estressores ao penetrar as linhas de defesa do sistema desestabilizam a saúde e o bem estar familiar. Sendo assim, foram encontrados os estressores interpessoais relatados no cotidiano das famílias e seus relacionamentos entre si. Entre eles, verificou-se

que a sobrecarga do cuidado pode afetar a saúde das cuidadoras, porém a participação dos familiares e amigos na divisão das tarefas ajudou no fortalecimento da linha de defesa, garantindo o equilíbrio do sistema.

Os estressores intrapessoais foram correlacionados ao enfrentamento das mudanças a partir da capacidade de resiliência e amor ao filho. No que tange a assistência dos profissionais de saúde, classificou-se em estressores extrapessoais. No qual foi verificada a ausência do suporte profissional do enfermeiro às famílias de crianças com paralisia cerebral, referindo-se apenas aos profissionais da área da fisioterapia e terapia ocupacional.

Diante do proposto, as famílias estudadas se diferenciaram da realidade apresentada na literatura, já que, em geral, não reconheceram uma rotina desgastante e sobrecarregada por conta da criança com paralisia cerebral. Estas alcançam o revigoramento das linhas de resistência e defesa a partir do alicerce formado pelo suporte social das famílias, amigos e profissionais de saúde.

A assistência de Enfermagem dada a essas famílias se faz relevante uma vez que o enfermeiro pode valer-se da sua posição estratégica para uma escuta sensível das principais dificuldades das cuidadoras, como também orientá-las para lidar com os problemas enfrentados.

Verifica-se a importância de uma abordagem ampliada aos membros da família e não só a criança com paralisia cerebral. Como também é fundamental a realização de um cuidado integral com qualidade e resolutividade dos problemas enfrentados por parte do enfermeiro.

Ao considerar os resultados do estudo, é relevante desenvolver projetos de educação permanente envolvendo profissionais de saúde a fim de qualificar e prepará-los para realizar ações fundamentadas Teorias de Enfermagem para familiares de crianças com paralisia cerebral para que seja considerado o contexto sociocultural, econômico e político vivido, desenvolvendo assim as intervenções adequadas. Ressalta-se também a importância do uso de ferramentas como o Genograma e Ecomapa a fim de facilitar e aproximar a assistência prestada pelo enfermeiro a essas famílias.

O uso do modelo Calgary de Avaliação da Família juntamente à Teoria de Betty Neuman agrega ao estudo reflexões à expertise do enfermeiro. A produção de informações multifacetadas provenientes de estudos como este na área de saúde, permite que os enfermeiros estejam mais bem capacitados no desenvolvimento de cuidado.

Sendo assim, busca-se contribuir para desenvolvimento da Prática de Enfermagem voltada para o cuidado à família fundamentada em Teorias de Enfermagem. Bem como, estimular um olhar holístico aos cuidadores de crianças com paralisia cerebral.

## REFERÊNCIAS

1. Chagas PSC, Defilipo EC, Lemos RA, Mancini MC, Frônio JS, Carvalho RM. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia cerebral. *Rev Bras Fisioter*, São Carlos, 2008 Set./Out; 12(5):409-16.
2. Meryeli SAD; Neusa C; Flávia MM; Isolda MBT. Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família. *Texto contexto-enferm*, Florianópolis, 2010 Abr/Jun; 19(2).
3. Costa EMA, Pinto NMA, Fiúza ALC, Pereira ET. Paralisia cerebral e cuidado: o que muda na vida de quem cuida?. *Oikos: Revista Brasileira de Economia Doméstica*, Viçosa, 2010; 24(1):237-65.
4. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH de. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm* 2008; 21(3):427-31.
5. Milbrath VM. Cuidado da família à criança portadora de paralisia cerebral nos três primeiros anos de vida. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Rio Grande. Rio Grande, 2008.
6. Almeida KM, Fonseca BM, Gomes AA, Oliveira MX. Fatores que influenciam a qualidade de vida de cuidadores de paralisados cerebrais. *Fisioter. Mov.*, Curitiba, 2013 Abr/Jun; 26(2):307-14.
7. Dantas MAS, Pontes JF, Assis WD; Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rer. Gaúcha Enferm.* 2012; 33 (3):73-80.
8. Vieira NGB, Mendes NC, Frota LMCP, Frota MA. O cotidiano de mães com crianças portadoras de paralisia cerebral. *RBPS* 2008; 21 (1):55-60.
9. Nóbrega VM, Collet N, Silva KL, Coutinho SED. Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica. *Rev. Eletr. Enf. [Internet]*. 2010; 12(3):431-40.
10. Marques AKMC, Ladim FLP, Collares PM, Mesquita RB. Apoio social na experiência do familiar cuidador. *Ciência & Saúde Coletiva*. 2011; 16(Supl. 1):945-955.
11. Marcon SS, Zani AV, Waidman MAP, Radovanovic CAT, Decesaro MN, Carreira L. Rede social e família: o olhar sensível dos enfermeiros construtores da prática. *Cienc Cuid Saude* 2009; 8(suplem.):31-39.
12. Almeida T, Sampaio FM. Stress e suporte social em familiares de pessoas com paralisia cerebral. *Psicologia, Saúde & Doenças*. 2007; 8(1):145-51.
13. Wright ML, Leahey M. Enfermeiras e famílias. Um guia para a avaliação e intervenção na família. 3ªed, São Paulo, 2002.
14. Figueiredo MHJS, Martins MMFPS. Dos contextos da prática à (co)construção do modelo de cuidados de enfermagem de família. *Rev Esc Enferm USP* 2009; 43(3):615-21.
15. Martins JJ, Albuquerque GL, Nascimento ERP, Barra DCC, Souza WGA, Pacheco WNS. Necessidade de Educação em saúde dos cuidadores de pessoas idosas no domicílio. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2007 Abr-Jun; 16(2): 254-62.
16. Freire P. Pedagogia da autonomia: saberes necessários à prática educativa. São Paulo: Paz e terra (coleção leitura), 1996.
17. Matos JC de, Luz GS, Marcolino JS, Carvalho MDB, Pelloso SM. Ensino de teorias de enfermagem em Cursos de Graduação em Enfermagem do Estado do Paraná – Brasil. *Acta paul. enferm*, São Paulo, 2011; 24(1):23-8.
18. Alcântara MR de, Silva DG da, Freiburger MF, Coelho MPPM. Teorias de Enfermagem: a importância para implementação da sistematização da assistência de

- Enfermagem. Revista Científica da Faculdade de Educação e Meio Ambiente, Mai/Out 2011; 2(2):115-32.
19. Martins TSS, Silvino ZR. Um marco conceitual para o cuidado a criança hospitalizada à luz da teoria de Betty Neuman. *Cogitare Enferm*, 2010 Abr/Jun; 15(2):340-4.
  20. Guerini IC, Cordeiro PKS, Osta SZ, Ribeiro EM. Percepção de familiares sobre estressores decorrentes das demandas de cuidado de criança e adolescente dependentes de tecnologia. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2012 Abr-Jun; 21(2): 348-55.
  21. Martins CF, Thofehrn MB, Amestoy SC, Assunção AN, Meincke SMK. Saúde da família: uma realidade presente na equipe multiprofissional. *Cienc Cuid Saude* 2008; 7(Suplem. 1):132-37.
  22. Weirich CF, Tavares JB, Silva KS. O cuidado de enfermagem à família: um estudo bibliográfico. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 2004; 6(2):172-80.
  23. Mantovani MF, Mazza VA, Moreira RC, Silva DI, Jesus JKF de; Oliveira VBCA de. Representações sociais da família para a equipe da estratégia saúde da família. *Rev enferm UERJ*, Rio de Janeiro, 2014 nov/dez; 22(6):796-800.
  24. Martins MM, Fernandes CS, Gonçalves LHT. A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. *Rev Bras Enferm*, Brasília 2012 jul-ago; 65(4): 685-90.
  25. Barbosa MAM, Balieiro MMFG, Pettengill MAM. Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2012 Jan-Mar; 21(1): 194-9.
  26. Waldow VR. *Cuidar: expressão humanizadora da enfermagem*. Editora vozes. Petrópolis, 2006.
  27. Ministério da Saúde, Secretaria Nacional de Assistência à Saúde. *ABC do SUS: Doutrinas e princípios*. Brasília/DF, 1990.
  28. Costa RKS, Miranda FAN de. O enfermeiro e a estratégia saúde da família: contrinuição para a mudança do modelo assistencial. *Rev. RENE*, Fortaleza, 2008 Abr/Jun; 9(2):120-28.
  29. Gomes GC, Erdmann AL, Oliveira PK de, Xavier DM, Santos SSC, Farias DHR. A família durante a internação hospitalar da criança: contribuições para a enfermagem. *Esc Anna Nery* 2014;18(2):234-40.
  30. Rumor PCF, Boehs AE. O impacto da hospitalização infantil nas rotinas das famílias monoparentais. *Rev. Eletr. Enf.* [Internet]. 2013 out/dez;15(4):1007-15.
  31. Boehs AE, Cristina G, Rumor PCF, Jorge CSG. Rituais e rotinas familiares: Reflexão teórica para a Enfermagem no cuidado à família. *Cienc Cuid Saude* 2012 Jul/Set; 11(3):620-25
  32. Rodrigues PF, Amador DD, Silva KL, Reichert APS, Collet N. Interação entre equipe de Enfermagem e Família na percepção dos familiares de crianças com doenças crônicas. *Esc Anna Nery* (impr.), 2013 Out/Dez; 17(4):781-87.
  33. Pinafo E, Nunes EFPA, González AD, Garanhani ML. Relações entre concepções e práticas de educação em saúde na visão de uma equipe de saúde da família. *Trab. Educ. Saúde*. Rio de Janeiro, jul./out.2011; 9 (2):201-21.
  34. Martins MM, Fernandes CS, Gonçalves LHT. A família como foco dos cuidados de enfermagem em meio hospitalar: um programa educativo. *Rev Bras Enferm*, Brasília, 2012 Jul/Ago; 65(4): 685-90.
  35. Jorge CSG. Rotinas familiares: um estudo com famílias de crianças participantes de um programa de suplementação alimentar [dissertação]— Florianópolis (SC): UFSC/PEN, 2007.
  36. Oliveira PP de, Maia LN, Resende MS, Macedo RS, Rodrigues AB, Aguiar MÍF de. Modelo calgary na avaliação estrutural, desenvolvimental e funcional da família de

- mulheres mastectomizadas após câncer de mama. *Cogitare Enferm.* 2015 Out/dez; 20(4): 662-671.
37. Cross J. Betty Neuman. In: George JB. *et al.* Teorias de Enfermagem: os fundamentos para a prática profissional. Porto Alegre: Artes Médicas; 2000.
  38. Ferraz F, Silva LWS, Silva LAA, Reibnitz KS, Backes VMS. Cuidar-educando em enfermagem: passaporte para o aprender/educar/cuidar em saúde. *Rev Bras Enferm.* 2005 set-out; 58(5):607-10.
  39. Oliveira RG, Marcon SS. Trabalhar com famílias no Programa de Saúde da Família: a prática do enfermeiro em Maringá-Paraná. *Rev Esc Enferm USP* 2007; 41(1):65-72.
  40. Alves GG, Aerts D. As práticas educativas em saúde e a Estratégia Saúde da Família.. *Ciência & Saúde Coletiva*, 16(1):319-325, 2011
  41. Roecker S, Marcon SS. Educação em saúde na estratégia saúde da família: o significado e a práxis dos enfermeiros. *Esc Anna Nery* (impr.)2011 out-dez; 15 (4):701-709.
  42. Souza LM, Wegner W, Gorini MIPC. Educação em saúde: uma estratégia de cuidado ao cuidador leigo. *Rev Latino-am Enfermagem* 2007; 15(2).
  43. Besen CB, Netto MS, Ros MA, Silva FW, Silva CG, Pires MF. A Estratégia Saúde da Família como Objeto de Educação em Saúde. *Saúde e Sociedade.* 2007; 16(1):57-68.
  44. Gutierrez DMD, Minayo MCS. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. *Ciência & Saúde Coletiva*, 2010; 15(Supl. 1):1497-1508.
  45. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. *R. Enferm. UFSM* 2011 Mai/Ago;1(2):254-260.
  46. Neves ET, Cabral IE. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto & Contexto Enferm*, Florianópolis, 2008 Jul-Set; 17(3): 552-60.
  47. Cavalcante RB, Calixto P, Pinheiro MMK. Análise de conteúdo: considerações gerais, relações com a pergunta de pesquisa, possibilidades e limitações do método. *Inf. & Soc.:Est.*, João Pessoa, 2014 Jan/ abr; 24(1):13-18.
  48. Rafacho M, Oliver FC. A atenção aos cuidadores informais/familiares e a Estratégia de Saúde da Família: contribuições de uma revisão bibliográfica. *Rev Ter Ocupacional*, São Paulo, 2010 Jan/Abr; 21(1):41-50.
  49. Brasil. Projeto de Lei Nº 4702 de 12 de Novembro de 2012. Dispõe sobre o exercício da profissão de cuidador de pessoa idosa e dá outras providências. [acesso em 16 de Junho de 2015]. Disponível em: <http://www.camara.gov.br/proposicoesWeb/fichadetramitacao?idProposicao=559429>
  50. Gualda DMR, Merighi MAB, Oliveira SMJV de. Abordagens qualitativas: sua contribuição para enfermagem. *Rev.esc. enf. USP*, 1995 dez; 29(3):297-309.
  51. Cardoso LS, Cezar-Vaz MR. Pesquisa Qualitativa em Enfermagem: seu objeto de intervenção. *Revista Rede de Cuidados em Saúde* 2012; 6(1).
  52. Souza TCF, Melo AB, Costa CML, Carvalho JN. Modelo calgary de avaliação familiar: avaliação de famílias com indivíduos adoecidos de tuberculose. *Enferm. Foco* 2017; 8(1): 17-21.
  53. Serapioni M. Métodos qualitativos e quantitativos na pesquisa social em saúde: algumas estratégias para a integração. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet], 2000 [cited 2015 Oct 16]; 5(1):187-92. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S141381232000000100016&lng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141381232000000100016&lng=en). <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232000000100016>.
  54. Gauthier JHM, Santos I, Figueiredo NMA. Pesquisa em enfermagem: novas metodologias aplicadas. Rio de Janeiro (RJ): Guanabara Koogan; 1998.

55. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 4. ed. São Paulo/Rio de Janeiro: Hucitec/Abrasco, 2000.
56. Varanda AC. Cruzar Olhares sobre a Intervenção Familiar Integrada e Precoce Famílias S(em) Risco? A percepção das famílias multidesafiadas com crianças em idade pré--escolar em contextos de risco e dos Técnicos que as acompanham acerca das suas necessidades e forças. Dissertação apresentada à Universidade Católica Portuguesa. Dezembro, 2011.
57. Camargo BV, Justo AM. IRAMUTEQ: Um Software Gratuito para Análise de Dados Textuais. *Temas em Psicologia*, 2013; 21(2):513-18.
58. Conselho Nacional de Saúde (Brasil). Resolução n o 466, de 12 de dezembro de 2012. Brasília, 2012. Disponível em: [http://www.conselho.saude.gov.br/web\\_comissoes/conep/index.html](http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html). Acesso em 18 out. 2015.

## **APÊNDICES**



## APÊNDICE A - Questionário socioeconômico/ Entrevista semiestruturada

| Dados de identificação                                                                    |                                     |                                         |               |
|-------------------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------|-----------------------------------------|---------------|
| <b>Paciente:</b>                                                                          |                                     | Prontuário                              |               |
| Idade:                                                                                    | Sexo:<br>( ) feminino ( ) masculino | Contato:                                |               |
| Endereço:                                                                                 |                                     | Déficits associados:<br>( ) sim ( ) não |               |
| Grau de disfunção motora e gravidade do quadro                                            |                                     |                                         |               |
| <b>Cuidador(a):</b>                                                                       |                                     |                                         |               |
| Idade:                                                                                    | Sexo:<br>( ) feminino ( ) masculino | Escolaridade:                           | Estado civil: |
| Grau de parentesco com a criança                                                          |                                     |                                         |               |
| Tem outros filhos?                                                                        |                                     |                                         |               |
| Há quanto tempo é o cuidador principal da criança com PC?                                 |                                     |                                         |               |
| Quanto tempo do dia dedica ao cuidado da criança com PC?                                  |                                     |                                         |               |
| Tem alguém que ajude no cuidado da criança com PC?                                        |                                     | Se sim, quem?                           |               |
| Trabalha fora ou em casa?                                                                 |                                     |                                         |               |
| Qual a ocupação exercida ou que exerceu?                                                  |                                     |                                         |               |
| Tem problema de saúde?                                                                    |                                     | Já teve?                                |               |
| Quantas pessoas moram na casa?                                                            |                                     |                                         |               |
| Quem são essas pessoas? Quais as idades?                                                  |                                     | Quais atividades realizam?              |               |
| Qual a relação dos outros integrantes da família com a criança?                           |                                     |                                         |               |
| Qual a renda mensal da família?                                                           |                                     |                                         |               |
| A família frequenta alguma instituição religiosa?                                         |                                     |                                         |               |
| Quais as atividades de lazer da família?                                                  |                                     |                                         |               |
| <b>Perguntas norteadoras:</b>                                                             |                                     |                                         |               |
| Como é a rotina de cuidados com o seu filho/familiar?                                     |                                     |                                         |               |
| O que mudou na sua vida após o nascimento do seu filho/familiar?                          |                                     |                                         |               |
| Como é o suporte dos profissionais de saúde com as orientações de cuidados com a criança? |                                     |                                         |               |
| Como acredita que deveria ser esse apoio?                                                 |                                     |                                         |               |

**APÊNDICE B - Termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) (para maiores de 18 anos ou emancipados - resolução 466/12)**



Convidamos o (a) Sr. (a) para participar como voluntário (a) da pesquisa Fatores estressores em cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral percebido nas rotinas familiares à luz de Betty Neuman, que está sob a responsabilidade da pesquisadora Bruna de Souza Buarque, com endereço Av. Prof. Moraes Rego, 1235, Departamento de Enfermagem - Cidade Universitária, Recife - PE - CEP: 50670-901 – (81)30196309 e [brunasbuarque@gmail.com](mailto:brunasbuarque@gmail.com) para contato do pesquisador responsável. A pesquisa está sob a orientação da Profa. Dra. Ana Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti, Telefone: 987025150, e-mail [anapopita@gmail.com](mailto:anapopita@gmail.com). Caso este Termo de Consentimento contenha informações que não lhe sejam compreensíveis, as dúvidas podem ser tiradas com a pessoa que está lhe entrevistando e apenas ao final, quando todos os esclarecimentos forem dados, caso concorde com a realização do estudo pedimos que rubrique as folhas e assine ao final deste documento, que está em duas vias, uma via lhe será entregue e a outra ficará com o pesquisador responsável. Caso não concorde, não haverá penalização, bem como será possível retirar o consentimento a qualquer momento, também sem nenhuma penalidade.

O objetivo da pesquisa é identificar fatores estressores de cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral por meio das rotinas familiares. Será realizada uma única entrevista utilizando dois questionários, os quais serão gravados durante a conversa. A entrevista será realizada no ambulatório de Terapia Ocupacional – HC-PE, enquanto são aguardadas as consultas, com duração média de 30 minutos. Os Riscos diretos para o voluntário serão possível constrangimento ao informar dados relacionadas à sua rotina familiar e/ou no que se refere às questões socioeconômicas. No entanto, a fim de evitar este risco, as informações colhidas serão confidenciais. Como benefício haverá a contribuição para este estudo, pois os dados colhidos poderão ser utilizados para futuras ações de educação em saúde direcionadas aos participantes da pesquisa.

Todas as informações desta pesquisa serão confidenciais e serão divulgadas apenas em eventos ou publicações científicas, não havendo identificação dos voluntários, a não ser entre os responsáveis pelo estudo, sendo assegurado o sigilo sobre a sua participação. Os dados coletados nas gravações e entrevistas ficarão armazenados em pastas de arquivo no Departamento de Enfermagem- CCS/UFPE, sob a responsabilidade da orientadora desta pesquisa, no endereço acima informado, pelo período de mínimo 05 anos. Nada lhe será pago e nem será cobrado para participar desta pesquisa, pois a aceitação é voluntária, mas fica também garantida a indenização em casos de danos, comprovadamente decorrentes da participação na pesquisa, conforme decisão judicial ou extra-judicial. Se houver necessidade, as despesas para a sua participação serão assumidas pelos pesquisadores (ressarcimento de transporte e alimentação). Em caso de dúvidas relacionadas aos aspectos éticos deste estudo, você poderá consultar o Comitê de Ética em Pesquisa Envolvendo Seres Humanos da UFPE no endereço: (Avenida da Engenharia s/n – 1º Andar, sala 4 - Cidade Universitária, Recife-PE, CEP: 50740-600, Tel.: (81) 2126.8588 – e-mail: [cepccs@ufpe.br](mailto:cepccs@ufpe.br)).

Assinatura da pesquisadora

CONSENTIMENTO DA PARTICIPAÇÃO DA PESSOA COMO VOLUNTÁRIO (A)

Eu, \_\_\_\_\_, CPF \_\_\_\_\_, abaixo assinado, após a leitura (ou a escuta da leitura) deste documento e de ter tido a oportunidade

de conversar e ter esclarecido as minhas dúvidas com o pesquisador responsável, concordo em participar do estudo Fatores estressores em cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral percebido nas rotinas familiares à luz de Betty Neuman, como voluntário(a). Fui devidamente informado(a) e esclarecido(a) pela pesquisadora sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi-me garantido que posso retirar o meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve a qualquer penalidade (ou interrupção de meu acompanhamento/assistência/tratamento).

Recife, \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante

Presenciamos a solicitação de consentimento, esclarecimentos sobre a pesquisa e o aceite do voluntário em participar. (02 testemunhas não ligadas à equipe de pesquisadores):

\_\_\_\_\_  
Nome

\_\_\_\_\_  
Nome

\_\_\_\_\_  
Assinatura

\_\_\_\_\_  
Assinatura

## **ANEXOS**

## ANEXO A – Parecer consubstanciado do Comitê de Ética e Pesquisa

|                                                                |            |                                                                              |                                                                                     |
|----------------------------------------------------------------|------------|------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|
| Comitê de Ética<br>em Pesquisa<br>Envolvendo<br>Serres Humanos | 32-03-1111 | UNIVERSIDADE FEDERAL DE<br>PERNAMBUCO CENTRO DE<br>CIÊNCIAS DA SAÚDE / UFPE- |  |
|----------------------------------------------------------------|------------|------------------------------------------------------------------------------|-------------------------------------------------------------------------------------|

### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Rotinas familiares de cuidadores de crianças com paralisia cerebral à luz de Betty Neuman

**Pesquisador:** Bruna de Souza Buarque

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 54409616.4.0000.5208

**Instituição Proponente:** CENTRO DE CIÊNCIAS DA SAÚDE

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 1.530.895

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de Dissertação de Mestrado da aluna Bruna de Souza Buarque, do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem do Centro de Ciências da Saúde da Universidade Federal de Pernambuco CCS/UFPE sob orientação da profa. Dra. Ana Márcia Tenório de Souza Cavalcanti, Intitulado Rotinas familiares de cuidadores de crianças com paralisia cerebral à luz de Betty Neuman apresentando ao Comitê de Ética e Pesquisa para avaliação.

#### Objetivo da Pesquisa:

##### OBJETIVO

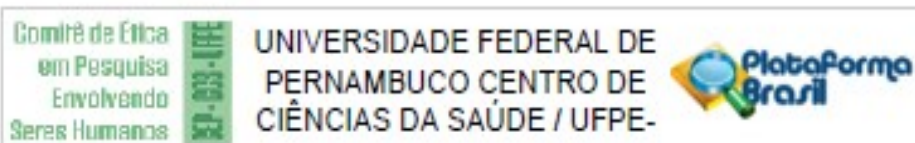
##### Geral:

- Conhecer as rotinas familiares de cuidadores de crianças com paralisia cerebral à luz da teoria de Betty Neuman.

##### Específicos:

- Identificar as rotinas familiares dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral por meio do Inventário de Rotinas Familiares;
- Construir os Genogramas e Ecomapas das famílias em estudo;
- Identificar fatores estressores e linhas de defesa de cuidadores de criança com paralisia cerebral

|            |                                                          |
|------------|----------------------------------------------------------|
| Endereço:  | Av. de Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS |
| Bairro:    | Cidade Universitária                                     |
| UF:        | PE                                                       |
| Município: | RECIFE                                                   |
| Telefone:  | (81)2126-8588                                            |
| E-mail:    | cepccs@ufpe.br                                           |



Continuação do Protocolo: 1.530.095

de acordo com a Teoria de Betty Neuman;

- Elaborar intervenções educativas de acordo com os níveis de prevenção propostos por Betty Neuman.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

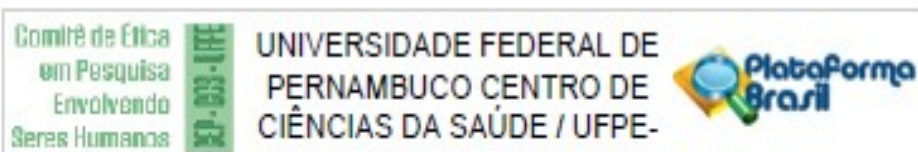
Segundo a pesquisadora o momento da entrevista pode ser considerado um espaço de escuta para que este familiar reflita sobre estas questões que lhe são de interesse pessoal. Assim como o benefício indireto aos participantes haverá a contribuição para este estudo, posto que os dados analisados subsidiem futuras ações de educação em saúde direcionadas aos participantes da pesquisa.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O diagnóstico de uma criança com paralisia cerebral causa um grande impacto no contexto familiar, resultando em dificuldades na rotina de todos os membros da família, uma vez que quem exerce o cuidado principal à criança são os pais ou parentes próximos. Sendo assim, a família precisa de suporte social adequado às suas necessidades e a enfermagem, por meio do cuidado integral pode identificar as principais dificuldades enfrentadas por esses cuidadores na rotina familiar. Será realizado um estudo Trata-se de um estudo descritivo, exploratório e transversal, de abordagem quanti-qualitativa, o qual será fundamentado na teoria de Betty Neuman. O estudo deverá ser realizado no ambulatório do Serviço de Terapia Ocupacional do Hospital das Clínicas - UFPE na cidade do Recife-PE, no ano de 2016. A população alvo do estudo são cuidadores familiares que exercem o cuidado informal de criança com paralisia cerebral. É considerado informal por não exercer uma atividade profissional e remunerada, sendo realizada pelo sentimento envolvido na relação família-criança. Será realizado o método de amostra não-aleatória censitária, no qual serão selecionados todos os cuidadores que estejam de acordo com os critérios de inclusão e exclusão. Serão utilizados neste estudo 03 instrumentos para coleta de dados. O questionário socioeconômico e a entrevista semiestruturada, para recolher informações gerais a fim de traçar o perfil geral do cuidador e da criança que recebe o cuidado, assim como conhecer a rotina de cuidado no discurso do familiar. Será aplicado também o Inventário de Rotinas Familiares, permitindo identificar as rotinas das famílias entrevistadas. O questionário socioeconômico permitirá a construção do perfil das famílias entrevistadas traçado por meio da construção do Genograma e Ecomapa proposto pelo Modelo de Calgary de avaliação e intervenção de família. A coleta de dados irá ocorrer no ano de 2016 após aprovação da pesquisa pelo comitê

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS  
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-600  
 UF: PE Município: RECIFE  
 Telefone: (81)2126-8588 E-mail: cepccs@ufpe.br





Continuação do Parecer: 1.530.005

de ética, por meio de entrevista individual gravada utilizando os instrumentos referidos, realizada pela pesquisadora.

**Critério de Inclusão:** Os cuidadores principais de crianças com PC maiores de 18 anos, que realizem o cuidado informalmente, sem remuneração para tal tarefa e que frequentem o Centro de Atendimento de Terapia ocupacional do HC-PE para o tratamento das crianças. **Critério de Exclusão:** Serão excluídos aqueles cuidadores que não se auto declararem os principais responsáveis pelo cuidado da criança e/ou cuidadores que tenham mais de um filho com deficiência pelo fato de poder ocorrer a somatização dos fatores estressores nesta família. Os dados obtidos a partir do Inventário de Rotinas Familiares (IRF) assim como a caracterização dos participantes serão tratados em um banco específico criado no programa Epi Info for windows v 6.04 no qual serão feitas a análise e a interpretação dos resultados. Serão aplicados aos dados analisados os testes Qui-quadrado e o Teste exato de Fisher, considerando-se como nível de significância o valor de  $p \leq 0,05$ . Serão contabilizadas as frequências de cada tópico do IRF para verificar as atividades mais exercidas pelas famílias entrevistadas. Visando compreender o significado do cuidado e as interações deste na perspectiva da família, as entrevistas serão interpretadas segundo a análise de conteúdo de Bardin.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos exigidos por este Comitê foram anexados a plataforma.

**Recomendações:**

Rever a ortografia.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

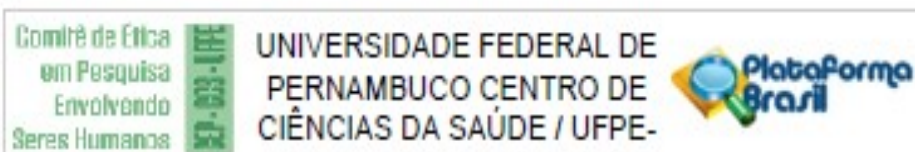
não há.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O Protocolo foi avaliado na reunião do CEP e está APROVADO para iniciar a coleta de dados. Informamos que a APROVAÇÃO DEFINITIVA do projeto só será dada após o envio da Notificação com o Relatório Final da pesquisa. O pesquisador deverá fazer o download do modelo de Relatório Final para enviá-lo via "Notificação", pela Plataforma Brasil. Siga as Instruções do link "Para enviar Relatório Final", disponível no site do CEP/UFPE. Após apreciação desse relatório, o CEP emitirá novo Parecer Consubstanciado definitivo pelo sistema Plataforma Brasil.

Informamos, ainda, que o (a) pesquisador (a) deve desenvolver a pesquisa conforme delineada neste protocolo aprovado, exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao voluntário participante (Item V.3., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS  
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-800  
 UF: PE Município: RECIFE  
 Telefone: (81)2126-8588 E-mail: cepccs@ufpe.br



Continuação do Parecer: 1.530.895

Eventuais modificações nesta pesquisa devem ser solicitadas através de EMENDA ao projeto, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas.

Para projetos com mais de um ano de execução, é obrigatório que o pesquisador responsável pelo Protocolo de Pesquisa apresente a este Comitê de Ética, relatórios parciais das atividades desenvolvidas no período de 12 meses a contar da data de sua aprovação (Item X.1.3.b., da Resolução CNS/MS Nº 466/12).

O CEP/UFPE deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Item V.5., da Resolução CNS/MS Nº 466/12). É papel do/a pesquisador/a assegurar todas as medidas imediatas e adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e ainda, enviar notificação à ANVISA – Agência Nacional de Vigilância Sanitária, junto com seu posicionamento.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

| Tipo Documento                                                     | Arquivo                                                                                                    | Postagem               | Autor                     | Situação |
|--------------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------------------------------|------------------------|---------------------------|----------|
| Informações Básicas do Projeto                                     | PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P<br>ROJETO_669462.pdf                                                           | 21/03/2016<br>22:07:39 |                           | Acelto   |
| Cronograma                                                         | CRONOGRAMA2.docx                                                                                           | 21/03/2016<br>22:07:18 | Bruna de Souza<br>Buarque | Acelto   |
| Projeto Detalhado /<br>Brochura<br>Investigador                    | ROTINAS_FAMILIARES_DE_CUIDADO<br>RES_DE_CRIANCAS_COM_PARALISI<br>A_CEREBRAL_A_LUZ_DE_BETTY_NE<br>UMAN.docx | 21/03/2016<br>22:07:02 | Bruna de Souza<br>Buarque | Acelto   |
| Outros                                                             | termo_de_confidencialidade.pdf                                                                             | 17/03/2016<br>13:35:47 | Bruna de Souza<br>Buarque | Acelto   |
| Outros                                                             | carta_de_anuênciaassinada.pdf                                                                              | 15/03/2016<br>16:24:44 | Bruna de Souza<br>Buarque | Acelto   |
| Folha de Rosto                                                     | folha_de_rostoassinada.pdf                                                                                 | 15/03/2016<br>16:24:03 | Bruna de Souza<br>Buarque | Acelto   |
| Outros                                                             | curriculo_orientadora.pdf                                                                                  | 01/03/2016<br>11:01:04 | Bruna de Souza<br>Buarque | Acelto   |
| Outros                                                             | Carta_de_Apresentacao.doc                                                                                  | 01/03/2016<br>10:58:28 | Bruna de Souza<br>Buarque | Acelto   |
| Outros                                                             | curriculo.pdf                                                                                              | 01/03/2016<br>10:57:07 | Bruna de Souza<br>Buarque | Acelto   |
| TCLE / Termos de<br>Assentimento /<br>Justificativa de<br>Ausência | termo_de_consentimento.docx                                                                                | 01/03/2016<br>10:49:40 | Bruna de Souza<br>Buarque | Acelto   |

Endereço: Av. da Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS  
 Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-800  
 UF: PE Município: RECIFE  
 Telefone: (81)2128-8588 E-mail: cepccs@ufpe.br



|                                                                |                                                                                    |
|----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|
| Comitê de Ética<br>em Pesquisa<br>Envolvendo<br>Serres Humanos |  |
|----------------------------------------------------------------|------------------------------------------------------------------------------------|

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
PERNAMBUCO CENTRO DE  
CIÊNCIAS DA SAÚDE / UFPE-

Continuação do Parecer: 1.530.895

|           |                |                        |                           |        |
|-----------|----------------|------------------------|---------------------------|--------|
| Orçamento | ORCAMENTO.docx | 01/03/2016<br>10:49:15 | Bruna de Souza<br>Buarque | Aceito |
|-----------|----------------|------------------------|---------------------------|--------|

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

RECIFE, 04 de Maio de 2016

Assinado por:

Gisele Cristina Sena da Silva Pinho  
(Coordenador)

Endereço: Av. de Engenharia s/nº - 1º andar, sala 4, Prédio do CCS  
Bairro: Cidade Universitária CEP: 50.740-800  
UF: PE Município: RECIFE  
Telefone: (81)2126-8568 E-mail: cnpccs@ufpe.br