

ROTINAS DE CUIDADOS DAS FAMÍLIAS DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL¹
CARE ROUTINES OF FAMILIES OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY
RUTINAS DE CUIDADOS DE FAMILIAS CUYOS HIJOS TIENEN PARÁLISIS CEREBRAL

Patrícia Fernandes Albeirice da Rocha²
Astrid Eggert Bohels³
Ana Maria Farias Silva⁴

Doi: 10.5902/2179769215685

RESUMO: **Objetivo:** conhecer as rotinas de cuidado das famílias de crianças com paralisia cerebral. **Método:** pesquisa qualitativa descritiva. Foram entrevistadas 12 famílias, através de um roteiro semiestruturado, em uma instituição de reabilitação de pessoas com deficiência entre junho e julho de 2013. A análise foi de conteúdo, agrupando-se as semelhanças e diferenças, com interpretação à luz da abordagem das rotinas familiares. **Resultados:** emergiram duas categorias: rotinas de cuidado das famílias com a criança: cuidados com as necessidades diárias de higiene, alimentação, medicação e locomoção; e rotinas de cuidado com as terapias e a frequência escolar. **Considerações finais:** as rotinas de cuidado das famílias são organizadas em função da prioridade das terapias que são consideradas determinantes para o futuro da criança. **Descritores:** Paralisia cerebral; Família; Cuidado da criança; Enfermagem; Atividades cotidianas.

ABSTRACT: **Aim:** to know families care routines of children with cerebral palsy. **Method:** a descriptive and qualitative research. Twelve families were interviewed between June and July, 2013 through a semi-structured questionnaire at a rehabilitation institution for people with disabilities. There was a content analysis, grouping the interpretation of similarities and differences in the light of family routines approach. **Results:** two categories emerged: care routines: daily needs for hygiene, feeding, medication and transportation; and care routines with therapies and school attendance. **Final considerations:** families care routines are organized according to therapies' priority considered as crucial for the child's future. **Keywords:** Cerebral palsy; Family; Child care; Nursing; Activities of daily living.

RESUMEN: **Objetivo:** conocer la rutina de cuidados de familias cuyos niños tienen parálisis cerebral. **Método:** cualitativo y descriptivo. Entre los meses de junio y julio de 2013 una entrevista semiestructurada fue realizada con 12 familias en una institución de rehabilitación de personas con deficiencia. El análisis fue de contenido, agrupándose las semejanzas y diferencias con una interpretación a la luz del abordaje de las rutinas familiares. **Resultados:** emergieron dos categorías: rutina del cuidado: necesidades

¹ Recorte da Dissertação de Mestrado intitulada "Rotinas de Cuidado das Famílias de Crianças com Paralisia Cerebral", apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem (PEN) da Universidade Federal de Santa Catarina (UFSC), para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

² Enfermeira. Mestre em Enfermagem pelo programa de Pós-Graduação em Enfermagem - PEN/UFSC, Santa Catarina, Brasil. Email: patricia.albeirice@hotmail.com

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Santa Catarina, Brasil. E-mail: astridboehs@hotmail.com

⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professora do Departamento de Enfermagem da UFSC. Santa Catarina, Brasil. E-mail: anamaria@ccs.ufsc.br

diárias de higiene, alimentação, medicação y locomoción; y rutina del cuidado con las terapias y frecuencia escolar. **Consideraciones finales:** las rutinas de cuidado de las familias son organizadas en función de la prioridad de las terapias que son consideradas determinantes para el futuro del niño.

Descriptor: Parálisis cerebral; Familia; Cuidado del niño; Enfermería; Actividades cotidianas.

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é o nome dado a um conjunto de lesões não progressivas que afetam o encéfalo em sua fase de maturação. Também é conhecida como encefalopatia crônica não progressiva. Crianças com PC estão sujeitas a desenvolver fraqueza e dificuldades no controle muscular, restrição da amplitude de movimento, alterações de tônus e de sensibilidade e dificuldades cognitivas.¹ Desde o diagnóstico da PC, a família é afetada, e são necessárias diversas mudanças nas rotinas familiares para adaptar-se ao cuidado de uma criança com deficiência física, e muitas vezes, intelectual também.²

O referencial de Rotinas Familiares estudado por Sharon Denham, pesquisadora e enfermeira norte americana, resultou em um modelo de cuidado para promoção da saúde das famílias. Rotinas familiares referem-se a comportamentos regulares na vida diária, que organizam e estruturam a saúde da família.³ No Brasil, pesquisas têm utilizado conceitos deste modelo,⁴⁻⁶ sendo o presente estudo pioneiro na pesquisa com famílias de crianças com PC.

As rotinas familiares são afetadas frente a situações de mudança e estresse, e é interesse da enfermagem compreender como essas modificações podem ser realizadas para promover a saúde de seus membros.³ Essa necessidade se intensifica quando há crianças com deficiência, pois exigem mais cuidados e auxílio profissional constante.

Constatou-se, em um estudo bibliográfico,⁷ que nas pesquisas em enfermagem sobre crianças com deficiência, os resultados apontam para a falta de preparo das famílias para dar continuidade ao tratamento e aos cuidados em casa. Conhecer as rotinas das famílias oportuniza o pesquisador compreender a dinâmica da vida e o cuidado familiar como se fosse uma janela para onde os profissionais direcionam o olhar, de maneira que, seja possível planejar o cuidado de forma integral. Assim, a pergunta desta pesquisa foi: quais são as rotinas de cuidado das famílias de crianças com paralisia cerebral? O objetivo foi conhecer as rotinas de cuidado das famílias com crianças com paralisia cerebral.

MÉTODO

Trata-se de um recorte de uma dissertação de mestrado intitulada “Rotinas de Cuidado das Famílias de Crianças com Paralisia Cerebral” um estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado com famílias cujas crianças fazem acompanhamento em uma instituição de reabilitação para pessoas com deficiências físicas de um município no Sul do Brasil. Essa instituição é filantrópica, sem fins lucrativos, recebe repasses do Sistema Único de Saúde (SUS) e não atende convênios ou particulares.

A abordagem do familiar e da criança foi realizada em conjunto com um profissional da instituição. A coleta de dados ocorreu em uma sala reservada enquanto a criança estava fazendo a terapia. Isso era possível, uma vez que os familiares esperavam aproximadamente duas horas para a criança realizar a terapia com os profissionais. Os familiares tinham a opção de estar junto na realização das terapias ou aguardar na sala de espera.

O período da coleta de dados foi de junho a julho de 2013. No total foram feitos convites para 16 famílias das quais 12 aceitaram, sendo entrevistados dois pais e 10 mães. As famílias que declinaram o convite alegaram que não gostariam de participar.

Considerou-se o entrevistado como o representante da família, por meio do qual se buscou compreender o processo familiar das rotinas de cuidado. De acordo com a literatura,⁸ acessar o processo familiar por meio de dados provenientes de um único membro da família é um processo possível, porém bastante complexo, exigindo que o pesquisador articule conceitual e analiticamente o indivíduo à unidade familiar.

Os critérios de seleção foram: famílias com crianças entre dois a 12 anos de idade com paralisia cerebral; e estar aguardando atendimento na instituição. A seleção de participantes foi interrompida pelo critério de saturação dos dados.⁹ Na etapa da pré-análise, que foi realizada em concomitância com a coleta de dados, percebeu-se a repetição dos dados, sendo este o principal critério utilizado para saída de campo.

Todas as crianças da pesquisa tinham deficiência física e, destas, três tinham deficiência cognitiva associada. Questionados sobre a deficiência cognitiva, dois familiares descreveram seus filhos como apresentando dificuldade de aprendizagem. O terceiro o descreveu como completamente dependente. As demais crianças com deficiência física apresentavam, como característica da PC, paraplegia de membros inferiores ou hemiplegia.

A entrevista foi semiestruturada, com perguntas abertas, referentes aos aspectos contextuais da família, como componentes com as idades de seus membros, sexo, ocupação e as rotinas de cuidado diárias e semanais da criança com PC e sua família.

As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra e, posteriormente, lidas de maneira exaustiva. A análise dos dados ocorreu juntamente com a fase de coleta, utilizando-se por base a análise de conteúdo de acordo com Bardin,¹⁰ com as etapas de pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados.

Na etapa de exploração do material, foi realizada a categorização, agrupando-se as semelhanças e diferenças e determinando-se as categorias temáticas. Os resultados obtidos foram organizados e interpretados à luz da abordagem das rotinas familiares³.

O trabalho atendeu à Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, sendo o projeto aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa com Seres Humanos da instituição Associação de Assistência a Criança Deficiente (AACD) sob Certificado de Apresentação para Apreciação Ética (CAAE) 12577213.2.0000.0085 no dia 30 de abril de 2013. Todos os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, dando anuência a sua participação. O anonimato foi preservado pela identificação dos entrevistados pela letra E seguido pelo número da entrevista.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Referente à composição familiar, oito eram famílias nucleares, ou seja, compostas por pai, mãe e filhos. Das outras quatro famílias, duas crianças tinham relacionamento intergeracional, residindo também com seus avôs. As outras duas residiam apenas com a mãe. A idade do membro familiar variou entre 23 a 69 anos.

A renda mensal da maioria (nove - 75%) das famílias era menor ou igual a quatro salários mínimos. Apenas três famílias relataram não passar por dificuldades financeiras. No que se refere à escolaridade dos familiares das crianças, esta variou entre ensino superior completo e ensino fundamental incompleto, sendo esta última a predominante.

Da análise dos dados emergiram duas categorias temáticas: rotinas de cuidados com as necessidades diárias de locomoção, medicação, higiene/eliminações, alimentação e lazer e as rotinas de cuidado com as terapias e frequência escolar.

Rotinas de cuidados com as necessidades diárias de locomoção, medicação, higiene/eliminações, alimentação e lazer

As famílias entrevistadas necessitam fazer ou supervisionar a locomoção da criança, fazer a medicação, vestir e fazer a higiene geral e das eliminações e ainda prover a alimentação e o lazer. O grau de comprometimento da paralisia cerebral faz com que a necessidade de cuidados seja maior ou menor. Uma das famílias entrevistadas relatou que é necessário realizar todos os cuidados básicos de sua filha de 10 anos:

tem que trocar ela, dar banho, dar comida, como se fosse um bebezinho. Ela é totalmente dependente. (E12)

De acordo com a gravidade da PC, os cuidados são permanentes ao longo de sua vida, e com o passar dos anos, esses cuidados tornam-se cada vez mais difíceis, parecendo excessivos e intermináveis. O agravamento da deficiência é percebido à medida que a criança cresce, pois suas necessidades ficam mais evidentes. Um estudo descreveu essa dificuldade, relatando que atividades que eram fáceis (como o banho, alimentação e locomoção) ficam cada vez mais difíceis e a criança torna-se cada dia mais dependente de seus cuidadores.¹¹

Estes cuidados de rotina progressivos geram a necessidade de equipamentos/adaptações para a rotina das famílias, e aparecem nas entrevistas:

eu fiz uma cadeira de banho adaptada pra ela. (E12)

Essa necessidade também é relatada em outro estudo, em que os pais entrevistados necessitaram realizar reformas, como aumento dos cômodos, adaptação do banheiro e construção de rampas.¹² As famílias relatam também o uso de cadeiras de rodas para facilitar a locomoção e o acesso ao lazer das crianças.¹³ Essas adaptações, bem como o uso de órteses, tendem a facilitar as rotinas de cuidado diárias, proporcionando conforto a todos os membros e contribuindo para a saúde da família ao longo do tempo.

As crianças com PC frequentemente utilizam medicamentos para controle de convulsões,¹¹ sendo relatado pelas famílias entrevistadas, como um importante cuidado na rotina diária.

Ele toma fenobarbital desde que nasceu, demorou para ajustar a dose. Nove horas é o horário da medicação, certinho, dou medicação, e boto ele dormir. (E9)

Ela toma remédio para convulsão antes de dormir, todo dia, para gente não esquecer. (E12)

Estas falas evidenciam a responsabilidade com a medicação, sendo enfatizada a necessidade de administrar no horário correto. A utilização de medicações necessita ser adaptada à rotina diária, e as famílias deste estudo compreendem a necessidade de seu uso, sob risco de acarretar convulsões na criança.

Rotinas definidas promovem uma maior adesão ao tratamento medicamentoso. Neste caso, a rotina da medicação está vinculada ao horário do sono, fazendo com que dificilmente seja esquecida. Este dado corrobora com outro estudo,¹⁴ o qual observou que manter a rotina faz com que familiares e crianças raramente esqueçam de tomar sua medicação.

Pessoas com PC podem ter dificuldade no controle dos esfíncteres.² Das crianças do estudo, duas crianças acima de quatro anos ainda utilizam fraldas, uma com 10 e outra com cinco anos. Segundo o relato dos pais, elas pedem para ir ao sanitário na maior parte das vezes, porém é necessário utilizar fraldas ainda assim, principalmente ao sair de casa. Isso acarreta a necessidade de rotineira troca das mesmas.

Ela usa fralda direto [...] ela pede pra ir no banheiro, mas de vez em quando da umas ligeiras nela aí ela não aguenta, e eu tenho que trocar ela. (E12)

A partir do depoimento de uma mãe, revela-se a dificuldade da família em relação ao cuidado na escola onde sua filha estuda:

na escola eles não trocam, ela fica o dia todo com a mesma fralda. Tem dia que ela não consegue pedir [...], eles me ligam para ir trocar ela. (E12)

A família, bem como os profissionais das instituições escolares, devem receber orientações sobre como manejar os cuidados com as necessidades de eliminação. Isto é responsabilidade da equipe de enfermagem na assistência primária de saúde que na sua área de abrangência assiste às famílias, tanto nas suas moradias como nas instituições frequentadas pela criança.

A alimentação é uma necessidade que tem grande impacto na rotina diária da família.¹⁵ Das 12 crianças do estudo, duas necessitavam ser alimentadas com comida pastosa, e sempre com auxílio. As demais conseguiam mastigar os alimentos fornecidos, os quais eram os mesmos da dieta familiar. Mas precisavam de ajuda devendo, pois, o familiar colocar o alimento ao seu alcance, já que nenhuma das crianças possuía total autonomia sobre sua alimentação.

Ela come só papinha, só amassadinho [...] se não, ela não consegue mesmo mastigar, aí ela joga tudo para fora. (E1)

As brincadeiras fazem parte do dia a dia e aparecem nos relatos das famílias como cuidados de rotina:

aí pego do jardim [Centro de Educação Infantil], dou comidinha para ele, tem dia que dorme tem dia que não, aí ele vai brincar, e vou brincar com ele. (E4)

Brincar faz parte do crescimento e desenvolvimento das crianças. Participar de atividades recreativas faz com que elas desenvolvam habilidades, tenham prazer e se socializem, fazendo amigos. Isto é corroborado por outro estudo, que destaca o fato de que as famílias com crianças com PC fazem questão que elas brinquem e se socializem, incentivando-as a fazer suas atividades favoritas, como, por exemplo, brincar na pracinha.¹⁶

A noite é o período relatado por todas as famílias para banho, assistir televisão, medicar e colocar para dormir, entre 19h30 min e 22 horas.

Ela toma banho sempre cedo, nove horas. Ela toma sozinha, eu só observo. (E11)

A gente assiste a novelinha carrossel, termina nove horas e eles vão dormir, sem choro. (E5)

De noite eu dou medicação para a convulsão dela. (E1)

O final de semana é calmo, sem compromissos, e é quando as famílias recebem familiares em casa, passeiam com os filhos e assistem televisão. Os horários de alimentação, higiene e repouso são semelhantes aos de outros dias, e o tempo livre é preenchido com atividades prazerosas para todos os membros da família.

Com base no referencial teórico utilizado, a estabilidade familiar é obtida por intermédio das rotinas. O dia a dia repleto de compromissos a serem cumpridos só consegue ser satisfatório com organização anterior e planejamento das atividades.⁵

As rotinas de cuidado, em grande parte das vezes, promovem a saúde das famílias e de seus membros, pois organizam o seu cotidiano de maneira que possam realizar todas as tarefas necessárias. Muitas vezes as rotinas são cansativas, principalmente, para o cuidador principal, porém elas fornecem subsídio para adaptação da vida às necessidades relacionadas com a deficiência. A maneira como cada pessoa percebe suas rotinas influencia diretamente em sua saúde. Se as atividades necessárias forem prazerosas para os membros, elas são saudáveis. Entretanto, isto não ocorre sempre. Por vezes, o entrevistado vê as rotinas de cuidado como incômodo ou peso,⁴ julgando-as pesadas demais e estressoras para toda a família e, em especial, para o cuidador.

Eu vivo 24 horas por dia em função dele. É complicado, pois exige bastante da gente, não dá pra ter vida própria. (E7)

Os dados deste estudo mostram diversas dificuldades que as famílias enfrentam para cuidar de uma criança com deficiência. Porém, elas buscam adaptar-se positivamente à situação. A interação com as instituições de saúde e outros serviços e a sociedade em geral é benéfica, pois a assistência de profissionais qualificados promove a saúde da criança e dos familiares, melhorando sua qualidade de vida.

As rotinas de cuidado com as terapias e a frequência escolar

As terapias incluem: fisioterapia, hidroterapia, fonoaudiologia, psicologia e terapia ocupacional. Estas acontecem em uma única instituição, sendo que algumas crianças faziam equoterapia em instituições privadas.

As rotinas das famílias participantes deste estudo são organizadas de acordo com as terapias que a criança realiza. Nos dias agendados, entre uma e quatro vezes por semana, as famílias experimentam uma rotina diferente.

Tenho que tirar da cama, levar pra cozinha, aí ele toma café, aí vai para o quarto, aí se troca, aí vai para o banheiro, escova os dentes, isso tudo precisa de uma hora antes de vir para cá [local das terapias], por isso a gente está sempre correndo. Aí quando ele

volta daqui, ele come, daí está na hora de trocar de novo, aí assiste um pouco de televisão [...]. É o dia inteirinho, a única hora que eu tenho de folga seria o tempo que ele está na escola que eu aproveito para limpar a casa. (E5)

O retorno da terapia ocorre, geralmente, em torno do meio-dia, e quando o horário se prolonga, opta-se por um lanche e o almoço é postergado. A família relata compromisso com a assiduidade às terapias, pode ser descrito por meio deste relato:

levar ele às terapias, eu sigo à risca, cumpro os horários, perfeitamente. (E6)

As famílias relatam, ainda, o hábito de fazer exercícios em casa, sob orientação dos terapeutas.

Tem que fazer em casa também. Se não, não adianta as meninas trabalharem aqui, mas tem que dar continuidade em casa. (E8)

Foi evidente, no estudo, a preocupação das famílias com as diversas terapias, manifestando que podem auxiliar a criança em tarefas como levantar, articular passos, caminhar, sentar, pegar e manusear objetos, além de exercícios destinados a aumentar a força muscular e melhorar o controle sobre os movimentos. Estudos evidenciam que o estímulo e o auxílio profissional contribuem para uma maior participação dessas crianças em atividades fora de casa. Atividades terapêuticas foram vistas como um impulsionador para que essas crianças se socializem e passem a praticar atividades físicas e de lazer.¹⁶⁻¹⁷

Outro fato presente na rotina das crianças foi a necessidade contínua de consultas com médicos especialistas como pediatra, neurologista, ortopedista e fisiatra, que geralmente ocorrem com frequência trimestral.

A cada três meses ela está indo, com o neurologista, no caso, mas pediatra, assim, uma vez a cada dois meses. (E1)

A capacidade de cuidar foi aprimorada com a educação em saúde. O envolvimento com diversos profissionais resultou em um importante apoio para as famílias, pois esta começou a entender melhor as necessidades de suas crianças, dados estes corroborados pela literatura.^{11,18}

Para tais consultas e terapias, as famílias utilizam ônibus municipal gratuito para pessoas com deficiência. Os veículos buscam a criança e seu responsável em casa, em horário aproximado ao da terapia, de acordo com agendamento prévio:

estava fazendo tratamento aqui e a gente já conseguiu esse transporte, e é o que me leva de um lado para outro com ele. (E2)

Outras famílias optavam por não utilizar o transporte municipal, preferindo se deslocar de bicicleta ou carro próprio.

Eu levo na bicicleta. Boto ele na cadeirinha da bicicleta e levo. (E3)

O transporte configura-se como fator importante para as famílias, facilitando a mobilidade, já que as crianças utilizam sempre algum tipo de auxílio para o deslocamento, como andador, muleta, cadeira de rodas, carrinho de bebê, e assim por diante.

Outra atividade rotineira que demanda responsabilidade por parte das famílias é o cuidado com a frequência de seus filhos na creche e na escola. As famílias se organizam para que o horário do estudo dos filhos seja no período vespertino, para não coincidir com o horário das terapias. No período da tarde, a maioria das crianças do estudo (nove delas) frequentam a escola ou creche. Apenas duas o fazem no período da manhã, pois residem próximo, não necessitando de muito tempo para o deslocamento.

Eu coloquei ela na creche de tarde para não atrapalhar as terapias.
(E6)

Realizar atividades planejadas e organizar as rotinas diárias resultam positivamente na adesão aos tratamentos. Quando as crianças conhecem sua rotina de atividades, existe uma redução na ansiedade em relação ao cotidiano.¹⁴ Em contrapartida, a pouca flexibilidade de horários e o pouco tempo disponível para atividades de lazer provocam estresse na criança e na família. A necessidade de comparecer várias vezes por semana às terapias, é o fator que mais compromete a rotina familiar, conforme dados deste estudo.

Para trazer ele nas terapias eu deixo o outro com a minha mais velha, [...] se ele não tivesse nada, ele poderia ir para creche o dia inteiro e eu poderia estar trabalhando, não teria esse compromisso todo com as terapias, então, eu fico mais em função dele e meu trabalho ficou de lado. (E10)

Rotinas muito rígidas podem resultar em estresse e prejudicar a saúde da família.³ Porém, é evidente a necessidade das terapias para a busca da futura autonomia da criança. Assim, mesmo sendo difícil manter a assiduidade, as famílias entrevistadas fazem um grande esforço para adaptar-se à rotina institucional.

Tudo que eu faço por ele sei que vai valer a pena [...] quero que ele tenha independência no futuro. (E7)

Nas rotinas das famílias entrevistadas existem elementos positivos e negativos. Conforme relato anterior, os dados do estudo mostram que as mães abdicaram de seu trabalho para dedicar-se ao cuidado da criança, o que compromete o orçamento familiar e que se constitui um elemento negativo. Em contrapartida, como elemento positivo, a maior presença da mãe aumenta o vínculo com o filho, gerando satisfação para a mesma, pois se torna possível acompanhar diariamente a evolução da criança. Por sua vez, levar os filhos para as terapias é uma atividade cansativa e que toma tempo, mas existe a vantagem de poder trocar e socializar experiências, o que ajuda a diminuir o sofrimento e a sensação de abandono:

a gente fica ali conversando enquanto espera as terapias. É bom porque eu sei que o que eu estou passando outra mãe passa também. (E9)

Nesta linha é importante destacar como elemento positivo que frequentar a instituição de reabilitação, assim como o ambiente escolar, é algo destacado pelas famílias deste estudo e na literatura como fundamental, pois aprimora o desenvolvimento motor, cognitivo, sensorial e social da criança, levando-se em conta o estímulo que se recebe através da interação social.¹¹

Assim, por meio do referencial de rotinas de cuidado é possível visualizar a constante movimentação das famílias. Suas rotinas giram em torno das crianças com PC e mesmo diante de todas as adversidades, lutam para proporcionar terapias de reabilitação e inserir as crianças no ambiente escolar, desejando que tenham um futuro com mais autonomia e qualidade de vida.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo foi focado nas famílias cujas crianças com PC frequentam uma instituição de reabilitação. A abordagem das rotinas familiares se mostrou útil para compreender a dinâmica diária das famílias das crianças com PC. Tal abordagem pode ser transposta para a assistência dessas famílias, pois ao compreender melhor essa organização diária familiar os profissionais podem, em conjunto, planejar o cuidado.

É importante, ainda, destacar a contribuição deste estudo para o entendimento da PC como uma questão social. Para os enfermeiros que trabalham na atenção primária de saúde e tem sua atuação no território destas famílias, os dados do estudo mostram que devem focar na educação em saúde, preparando as famílias das crianças para frequentar as instituições escolares, além de realizar um trabalho articulado com essas instituições, garantindo apoio tanto às famílias e às crianças quanto aos profissionais da educação. Ainda para os enfermeiros, especialmente para aqueles das instituições de internação hospitalar e ou de reabilitação, este estudo contribui para alargar o enfoque para as famílias e sua vida fora da instituição.

Este estudo limitou-se a entrevistas com famílias que frequentam a instituição de reabilitação, assim recomenda-se que outros estudos sejam feitos na área da enfermagem para conhecer as rotinas de cuidado das crianças com PC contemplando a coleta de dados nos domicílios. Deve-se, também, investigar sobre as necessidades das instituições escolares com vistas a facilitar o trabalho de inclusão dessas crianças, além de pesquisar o potencial de auxílio que a atenção primária pode oferecer.

REFERÊNCIAS

1. Mello R, Ichisato SMT, Marcon SS. Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. Rev Bras Enferm [Internet]. 2012 [acesso em 2013 jul 20];65(1):104-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672012000100015&lng=en.
2. Silva CX, Brito ED, Sousa FS, França ISX. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? Rev RENE [Internet]. 2010 [acesso em 2013 jun 19]; 11(N Esp):204-14. Disponível em: www.revistarene.ufc.br/edicao especial/a23v11esp_n4.pdf.
3. Denham S. Family health: a framework for nursing, [s.l]: F. A. Davis Company; 2003.
4. Fernandes GCM, Boehs AE, Rumor PCF. Rotinas e rituais familiares: implicações para o cuidado. Ciênc Cuid Saúde [Internet]. 2011 [acesso em 2013 maio 18];10(4):866-71. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/18334>.

5. Fernandes GCM, Boehs AE. Mudanças das rotinas familiares na transição inesperada por desastre natural. *Esc Anna Nery* [Internet]. 2013 [acesso em 2013 nov 5];17(1):160-7. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000100022&lng=en.
6. Fernandes GCM, Boehs AE. Routine healthcare for families in transition after a natural disaster. *Rev Latinoam Enferm* [Internet]. 2013 Aug [acesso em 2014 ago 14];21(4):982-9. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692013000400982&lng=en.
7. Silveira A, Neves ET. Crianças com necessidades especiais de saúde: tendências das pesquisas em enfermagem. *Rev Enferm UFSM* [Internet]. 2011 [acesso em 2014 jul 25];1(2):254-60. Disponível em: <http://cascavel.ufsm.br/revistas/ojs-2.2.2/index.php/reufsm/article/view/2500>.
8. Ângelo M, Bousso RS, Rossato LM, Damião EBC, Silveira AO, Castilho AM, et al . Família como categoria de análise e campo de investigação em enfermagem. *Rev Esc Enferm USP* [Internet]. 2009 dez [acesso em 2013 ago 17];43(N Esp 2):1337-41. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342009000600033&lng=en.
9. Fontanella BJB, Luchesi BM, Saidel MGB, Ricas J, Turato ER, Melo DG. Amostragem em pesquisas qualitativas: proposta de procedimentos para constatar saturação teórica. *Cad Saúde Pública* [Internet]. 2011 fev [acesso em 2014 out 13]; 27(2):388-94. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2011000200020&lng=en.
10. Bardin L. *Análise de conteúdo*. Lisboa: Edições 70; 2011.
11. Dantas MSA, Pontes JF, Assis WD, Collet N. Facilidades e dificuldades da família no cuidado à criança com paralisia cerebral. *Rev Gaúcha Enferm* [Internet]. 2012 [acesso em 2013 abr 22];33(3):73-80. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1983-14472012000300010&lng=en.
12. Dicknson HO, Colver A; Sparcle Group. Quantifying the physical, social and attitudinal environment of children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2011 [acesso em 2012 ago 22];33(1):36-50. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20455710>.
13. Wiart L, Ray L, Darrah J, Magill-Evans J. Parents' perspectives on occupational therapy and physical therapy goals for children with cerebral palsy. *Disabil Rehabil* [Internet]. 2010 [acesso em 2012 ago 24];32(3):248-58. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20001831>.
14. Fiese BH, Wamboldt, FS, Anbar RD. Family asthma management routines: connections to medical adherence and quality of life. *J Pediatr* [Internet]. 2005 [acesso em 2013 jan 20];146(2):171-6. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/15689901>.
15. Zapata LFG, Mesa SLR. Alimentar y nutrir a um niño com parálisis cerebral: una mirada desde las percepciones. *Invest Educ Enferm* [Internet]. 2011 [acesso em 2012 ago 25];29(1):28-39. Disponível em: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=105222398004>.
16. Parkes J, McCullough N, Madden A. To what extent do children with cerebral palsy participate in everyday life situations? *Health Soc Care Comm* [Internet]. 2010 [acesso em



2012 ago 22];18(3):304-15. Disponível em:
<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20201974>.

17. Chiarello LA et al. Family priorities for activity and participation of children and youth with cerebral palsy. *Phys Ther* [Internet]. 2010 [acesso em 2013 fev 5];90(9):1254-64. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20576716>.

18. Novak I. Parent experience of implementing effective home programs. *Phys Occup Ther Pediatr* [Internet]. 2011 [acesso em 2013 jan 24]; 31(2):198-213. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/21121708>.

Data de recebimento: 30/09/2014

Data de aceite: 04/12/2015

Contato do autor responsável: Patrícia Fernandes Albeirice da Rocha

Endereço postal: Rua Dona Francisca 5130, Apto 105, bairro Santo Antônio - Joinville. CEP 89218-112 Joinville, SC, Brasil.

E-mail: patricia.albeirice@hotmail.com