UNIVERSIDADE CESUMAR UNICESUMAR
CENTRO DE CIÊNCIAS BIOLÓGICAS E DA SAÚDE
CURSO DE GRADUAÇÃO EM FISIOTERAPIA

NIVEL DE CONHECIMENTO DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E SUA INTERFERENCIA NO PROCESSO DE TRATAMENTO

ALESSANDRA REGINA VIANA SILVA
LUIZ FERNANDO FRIEDRICH

MARINGÁ – PR
2020

ALESSANDRA REGINA VIANA SILVA
LUIZ FERNANDO FRIEDRICH

NIVEL DE CONHECIMENTO DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E SUA INTERFERENCIA NO PROCESSO DE TRATAMENTO

Artigo apresentado ao Curso de Graduação em Fisioterapia da Universidade Cesumar – UNICESUMAR como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel(a) em Fisioterapia, sob a orientação do Prof. MSc. Fabiana Nonino de Sá.

MARINGÁ – PR
2020

FOLHA DE APROVAÇÃO

ALESSANDRA REGINA VIANA SILVA

LUIZ FERNANDO FRIEDRICH

NIVEL DE CONHECIMENTO DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E SUA INTERFERENCIA NO PROCESSO DE TRATAMENTO

Artigo apresentado ao Curso de Graduação em Fisioterapia da Universidade Cesumar – UNICESUMAR como requisito parcial para a obtenção do título de Bacharel(a) em Fisioterapia, sob a orientação do Prof. MSc. Fabiana Nonino de Sá.

Aprovado em: ____ de _____ de _____.

BANCA EXAMINADORA

_____

MSc. Fabiana Nonino de Sá - Unicesumar

_____

MSc. Priscilla Hellen Martinez Blanco Kashiwakura - Unicesumar

_____

MSc. Rosangela Cocco Morales - Unicesumar

AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, a Deus, que sempre me ajudou a conquistar os meus objetivos, durante todos esses anos de estudos.

Aos meus familiares, especialmente a minha mãe Maria e meu pai José, que sempre me incentivaram e nunca me deixaram desistir, mesmo quando decidi fazer uma nova graduação e começar tudo de novo.

Aos meus amigos, que sempre acreditaram em mim e me incentivaram nos momentos difíceis, compreendendo a minha ausência enquanto eu me dedicava para essa formação.

Aos meus professores da graduação, pelos ensinamentos e belos exemplos de profissionais.

Minha orientadora Fabiana Nonino de Sá, pela paciência e dedicação junto a mim no desenvolvimento desse trabalho.

Aos meus colegas de curso, com quem convivi intensamente durante os últimos anos, pelo companheirismo e pela troca de experiências que me permitiram crescer não só como pessoa, mas também como profissional.

E por fim as minhas amigas Alessandra Regina Viana, Eliane de Deus Severino e Crislaine S. Ribeiro, por todos os momentos maravilhosos que passamos juntos nesses cinco anos de graduação.

Luiz Fernando Friedrich

"A mente que se abre a uma nova idéia jamais voltará ao seu tamanho original"

Albert Einstein

AGRADECIMENTOS

Agradeço em primeiro lugar a Deus, que sempre esteve ao meu lado, me mantendo de pé para que eu consiga realizar mais essa conquista.

Ao meu esposo André, que me apoiou e me ajudou muito, sendo ele pai e mãe das nossas filhas por cinco anos.

As minhas filhas Isabella e Laura, pela compreensão e todo carinho que me proporcionaram.

A todos os meus professores, por terem me dado força e incentivo nesses cinco anos, em especial as professoras Simeia Gaspar e Rosângela Cocco Morales, pois sempre acreditaram em mim.

A minha orientadora Fabiana Nonino de Sá, que é em quem eu me espelho, e que sempre teve muita paciência e dedicação para comigo, e em especial ao meu parceiro no desenvolvimento desse trabalho.

E por fim, duas pessoas especiais, que passaram esses cinco anos ao meu lado, que em momentos muito difíceis, nos quais eu pensei em desistir, essas duas pessoas tão valorosas nunca permitiram, me apoiaram, trazendo força e coragem, Luiz Fernando Friedrich e Eliane de Deus Severino, obrigada pelos momentos que passamos juntos.

Alessandra Regina Viana Silva

"O caminho é longo, mas a vitória é certa. Desistir nunca!!!"

NIVEL DE CONHECIMENTO DOS FAMILIARES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL E SUA INTERFERENCIA NO PROCESSO DE TRATAMENTO

Alessandra Regina Viana Silva

Luiz Fernando Friedrich

RESUMO

A Paralisia Cerebral (PC) é definida como um conjunto de desordens posturais e de mobilidade consequentes de lesões não progressivas, que ocorreram no cérebro em fase de maturação estrutural e funcional. A criança que realiza algum programa de tratamento necessita que sua mãe possua esclarecimento tanto da patologia, como da terapia instituída, para que ela durante e após a sessão de tratamento tenha um papel importante não apenas nos cuidados básicos da criança, mas também, como peça fundamental durante a reabilitação. Portanto, o objetivo desse estudo foi avaliar o nível de conhecimento que familiares com crianças portadoras de Paralisia Cerebral possuíam em relação a esta patologia. Foi realizada uma pesquisa em caráter observacional e quantitativo, através de um questionário elaborado pelos pesquisadores, composto por 20 questões objetivas, que foram entregues aos responsáveis por 16 crianças, que realizam atendimento na clínica de fisioterapia CentroSuit, na cidade de Maringá-Paraná. Após a coleta dos questionários, foi realizada uma avaliação das respostas e tabulação dos dados obtidos através de ferramentas do *Excel.* Foram realizadas questões referentes ao quadro clínico dessas crianças, ao acompanhamento multiprofissional, as diferentes técnicas e terapias conhecidas, a realização de orientações domiciliares, além de informações sobre a estrutura familiar. Observou-se que a grande maioria das famílias possuíam um bom nível de conhecimento em relação à patologia e as diferentes opções de terapias existentes atualmente, inclusive, buscando sempre se atualizarem e que devido a este conhecimento, as famílias podiam atuar de maneira ativa no processo de tratamento de seus filhos.

Palavras-chave: Fisioterapia, Encefalopatia crônica, Reabilitação.

LEVEL OF KNOWLEDGE OF RELATIVES OF CHILDREN WITH CEREBRAL PALSY AND THEIR INTERFERENCE IN THE TREATMENT PROCESS

ABSTRACT

The cerebral palsy (CP) is defined as a set of postural and mobility disorders resulting from nonprogressive lesions, which occurred in the brain in a phase of structural and functional maturation. The child who performs some treatment program needs his or her mother to have clarification of both the pathology and the therapy instituted, so that during and after the treatment session she plays an important role not only in the basic care of the child, but also as a key piece during rehabilitation. Therefore, the objective of this study was to evaluate the level of knowledge that family members with children with Cerebral Palsy had regarding this pathology. A survey was conducted on an observational and quantitative basis, through a questionnaire prepared by the researchers composed of 20 objective questions that were delivered to those responsible for 16 children who perform care at the physiotherapy clinic CentroSuit in the city of Maringá-Paraná. After collecting the questionnaires, an evaluation of the answers and tabulation of the data obtained through Excel tools was performed. Questions were addressed It was observed that the great majority of families had a good level of knowledge regarding the pathology and the different options of therapies that currently exist, including always seeking to keep themselves updated and that due to this knowledge families could actively act in the treatment process of their children.

Keywords: Physiotherapy, Chronic Encephalopathy, Rehabilitation

1 INTRODUÇÃO

Paralisia cerebral (PC) é definida como um conjunto de desordens posturais e de mobilidade consequentes de lesões não progressivas, que ocorreram no cérebro em fase de maturação estrutural e funcional. Trata-se de uma condição de saúde que resulta em alterações estruturais e funcionais do sistema neuromuscular (MELLO, et al 2012).

A PC descreve um grupo de alterações do movimento e da postura, causando limitação das atividades, que são atribuídas a distúrbios não progressivos que ocorrem durante o desenvolvimento do cérebro fetal até o segundo ano de vida pós-natal. Essas alterações motoras da PC podem frequentemente estar acompanhadas por distúrbios sensoriais, cognitivos, de comunicação, percepção espacial, comportamento, desordens epiléticas, entre outros prejuízos. (BLAIR; WATSON, 2006).

A etiologia da PC é multifatorial e geralmente não é estabelecida, devido à dificuldade de encontrar a causa específica ou o momento exato da lesão. No entanto, a etiologia compreende os aspectos pré-natais (malformações do sistema nervoso central, infecções congênitas e quadros de hipóxia), peri-natais (anóxia perinatal) e pós-natais (meningites, infecções, lesões traumáticas e tumores) (BLAIR; WATSON, 2006; GARNE et al, 2007).

Cuidar de uma criança exige dos pais um continuo aprendizado frente às dificuldades apresentadas por ela, onde interferem os fatores de socioeconômicos, contextuais, familiares e psicológicos (CURY; BRANDÃO, 2011).

Segundo Geralis (2007) a família que passa pela experiência do diagnóstico da paralisia cerebral pode experimentar diferentes emoções e sentimentos conflituosos no confronto com uma realidade, que na maioria dos casos é desconhecida pelas pessoas, e que se torna repleta de desafios.

A partir do diagnóstico, a família terá de passar por um longo processo de adaptação, onde surgem novos hábitos e rotinas, visando atender as necessidades desse novo membro, podendo surgir dessa forma, dificuldades de relacionamento entre pais e crianças (GERALIS, 2007; CURY; BRANDÃO, 2011).

O nascimento de uma criança com alguma patologia é muitas vezes um acontecimento inesperado, que põe a prova cada um de nós, pais, mães, irmãos, avós, tios, amigos, professores, profissionais da saúde, pesquisadores, gestores da saúde e da educação. Nos leva a buscar soluções e a entender que o desafio é de todos. No entanto, a família é o primeiro núcleo social a ser intensamente “modificada” por ele, a primeira a buscar respostas nos

diversos setores da sociedade e a última a conviver com as consequências para vida toda (MELLO, et al 2012).

A criança com PC que realiza algum tratamento, independente do profissional e da técnica utilizada, necessita que sua mãe possua total esclarecimento tanto da patologia, como da terapia realizada, para que ela durante e após a sessão de tratamento tenha um papel importante, não apenas nos cuidados básicos no dia-a-dia, mas também, como peça fundamental durante o processo de reabilitação da criança (GRAÇÃO; SANTOS, 2008).

Na reabilitação de crianças com PC, devem estar englobadas as orientações familiares, as estimulações que serão realizadas de acordo com as habilidades e o potencial da criança, o estado afetivo-emocional da mesma, além do quadro clínico, diagnóstico fisioterapêutico e o possível prognóstico dessa criança. Quanto mais precoce iniciada essa intervenção, melhor será a resposta e as aquisições motoras de cada uma (MELLO, et al 2012).

As trocas de informações que ocorrem na interação fisioterapeuta/família devem estar bem estabelecidas para a definição dos objetivos funcionais na realidade motora, cognitiva, e social que a criança se encontra, sendo que essas trocas contribuirão para a superação das dificuldades vivenciadas diariamente no relacionamento dessa família com a criança (SARI; MARCON, 2008).

Quando um indivíduo adoece ou possui alguma patologia limitante, geralmente um membro da família ou a pessoa mais próxima desse indivíduo assume o papel de cuidador, e a partir desse momento, passa a lidar com uma nova experiência desafiadora, com um mundo até então desconhecido e com diferentes necessidades a serem enfrentadas (OLIVEIRA et al, 2008).

Além das mudanças necessárias para que ocorra a integração social da criança com PC, os familiares também enfrentam dificuldades no seu dia a dia como ansiedade, depressão, fadiga e sonolência diurna (CATHERINE et al, 2011). O cuidador assume a responsabilidade pelos cuidados da criança, mas muitas vezes ignora os próprios agravos à sua saúde. Por isso, os profissionais que lidam com essas famílias precisam se empenhar em cuidados que promovam também a saúde e o bem-estar deste cuidador (SILVA et al, 2010; CATHERINE et al, 2011).

A criação de programas que propõem o envolvimento da mãe no processo de reabilitação oferece resultados tanto para a equipe que presta assistência a criança com PC, facilitando visualizar os fatores envolvendo os conceitos e pré-conceitos com a deficiência, como facilita o programa terapêutico ser mais afetivo, e também proporciona às mães a chance de assumirem papéis mais significativos na intervenção realizada com seus filhos,

favorecendo, por meio dos conhecimentos obtidos por essas mães, uma melhor participação nas atividades do dia-a-dia de seus filhos (GRAÇÃO; SANTOS, 2008).

Portanto o objetivo desse estudo foi avaliar o nível de conhecimento que os familiares com crianças portadoras de Paralisia Cerebral possuíam em relação a esta patologia.

2 METODOLOGIA

Foi realizada uma pesquisa em caráter observacional e quantitativa com famílias responsáveis por crianças com diagnostico de Paralisia Cerebral, sendo que o instrumento utilizado para a coleta dos dados foi um questionário semiestruturado, elaborado pelos pesquisadores composto por 20 questões objetivas (anexo 1), cujo intuito foi avaliar o nível de conhecimento que essas famílias possuíam em relação a Paralisa Cerebral.

A pesquisa foi submetida ao Comitê de Ética em Pesquisa envolvendo seres humanos do Centro Universitário de Maringá - UNICESUMAR, tendo sido aprovada com parecer favorável à sua realização CAAE: 32859020.0.0000.5539.

Esta pesquisa adotou como critérios de inclusão, crianças diagnosticadas com quadro clínico de Paralisia Cerebral, tendo idade entre 1 e 12 anos, sendo ambos os sexos. Foram adotadas como critérios de exclusão, crianças que não possuíam diagnostico clínico de Paralisia Cerebral, ou que possuíam outras patologias neurológicas associadas.

O questionário foi entregue aos responsáveis pelas crianças, enquanto aguardavam atendimento na sala de recepção da Clínica de Fisioterapia CentroSuit, localizada na cidade de Maringá-Paraná, juntamente com o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

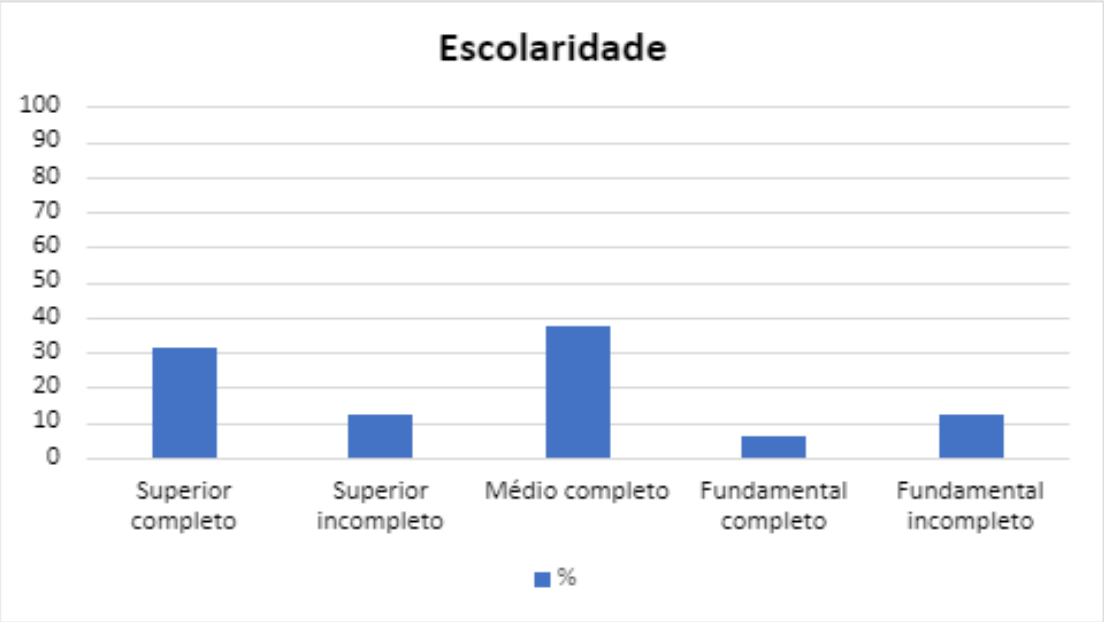
Após a coleta dos questionários devidamente respondidos, foi realizada uma avaliação das respostas obtidas, seguida de tabulação desses dados, através de ferramentas do *Excel* em forma de porcentagem e gráficos para melhor visualização dos resultados obtidos.

3 RESULTADOS

Foram coletados 16 questionários de famílias cujas crianças estavam realizando fisioterapia na clínica CentroSuit durante o período de aplicação desta pesquisa, e que concordaram em participar da mesma.

Em relação à escolaridade dos responsáveis, observou-se que dos 16 participantes, cinco possuíam Ensino Superior Completo (31,25%), dois Superior Incompleto (12,50%), seis Ensino Médio Completo (37,50%), um Ensino Fundamental Completo (6,25%), e dois responsáveis com Ensino Fundamental Incompleto (12,50%) como observado na figura 1.

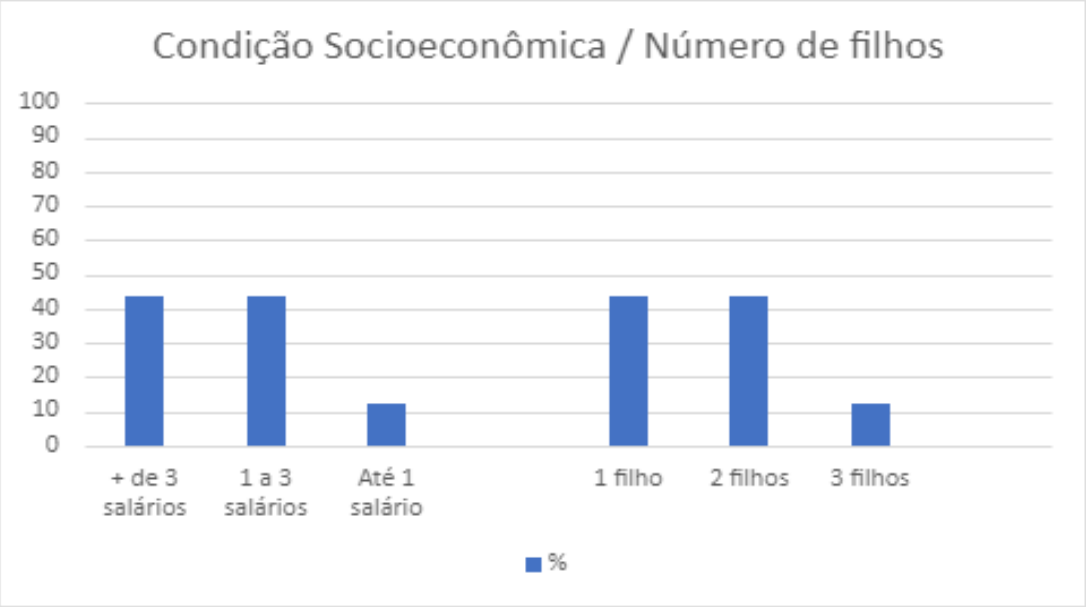
Figura 1: Escolaridade



Fonte: Dados da pesquisa

Em relação ao nível socioeconômico dessas famílias, sete apresentaram renda acima de três salários (43,75%), sete apresentaram renda entre um e três salários (43,75%), e apenas duas famílias renda de até um salário por mês (12,50%). Ainda no mesmo gráfico podemos observar que em relação ao número total de filhos, sete famílias possuem apenas um filho (43,75%), sete famílias possuem dois filhos (43,75%), e duas famílias possuem mais de três filhos (12,50%), como observado na figura 2.

Figura 2: Condição Socioeconômica e Número de filhos

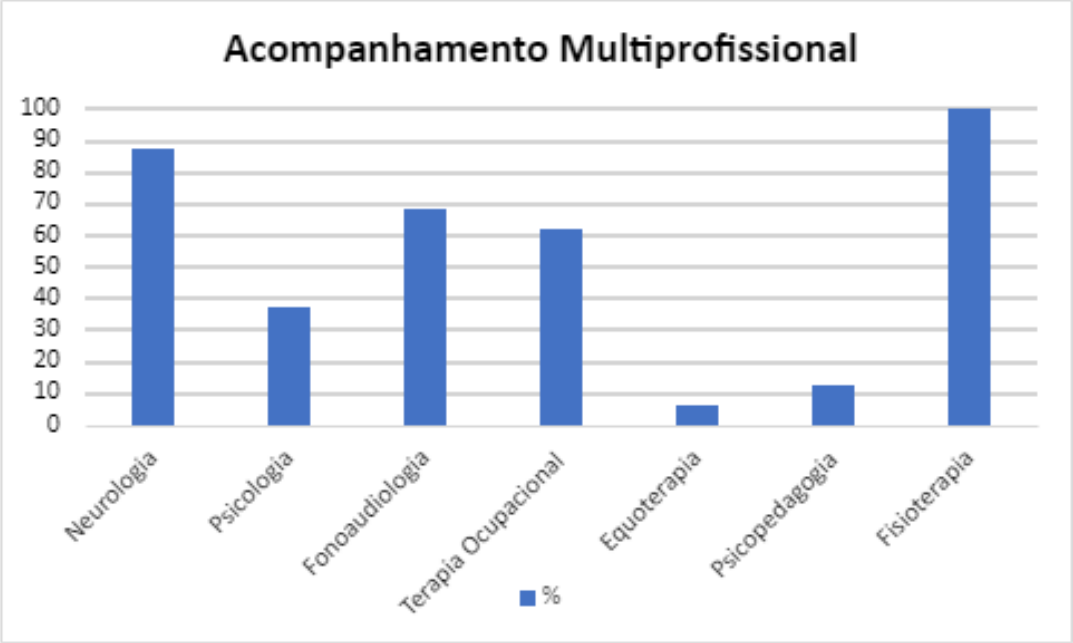


Fonte: Dados da pesquisa

Quando questionadas em que momento ocorreu a lesão cerebral de seus filhos(a), três famílias disseram que ela ocorreu durante a gestação (18,75%), três famílias disseram que ela ocorreu durante o parto (18,75%), e 10 famílias disseram que foi após o nascimento (62,50%).

Ao serem questionadas se as famílias realizavam acompanhamentos multiprofissionais, todas disseram que sim, sendo 14 famílias com Neurologistas (87,50%), seis famílias com Psicólogos (37,50%), 11 famílias com Fonoaudiólogos (68,75%), 10 famílias com Terapeutas Ocupacionais (62,50%), uma família com Equoterapeuta (6,25%), e duas famílias com Psicopedagogas (12,50%), todas as familiais relataram acompanhamento com Fisioterapeutas, como podemos observar na figura 3.

Figura 3: Acompanhamento Multiprofissional



Fonte: Dados da pesquisa

Ao serem questionadas se realizavam as orientações domiciliares solicitadas pelos profissionais, nove famílias responderam que sim (56,25%), e sete familiais disseram não realizar as orientações (43,75%). Em relação à participação dessas famílias em grupos de pais ou associações sobre Paralisia Cerebral, seis famílias disseram participar (37,50%), enquanto as outras 10 famílias responderam que não participam de nenhum grupo (62,50%), como podemos observar na tabela 1.

Tabela 1: Orientações domiciliares, participação em associações e pesquisa sobre a patologia.

	Sim	**Não**	**Total**
Realiza orientações domiciliares	9	7	16
Participa de associações sobre Paralisia Cerebral	6	10	16
Costuma pesquisar sobre a patologia	15	1	16

Fonte: Dados da pesquisa

Quando questionadas sobre como elas avaliam o conhecimento sobre a patologia, 12 famílias disseram que possuem Bom conhecimento do assunto (75%), enquanto quatro famílias julgaram ter um conhecimento Regular sobre a doença (25%). Ao serem questionadas se possuem o hábito de pesquisar sobre a patologia do filho(a), apenas uma família respondeu que não tinha esse habito (6,25%), conforme tabela 2.

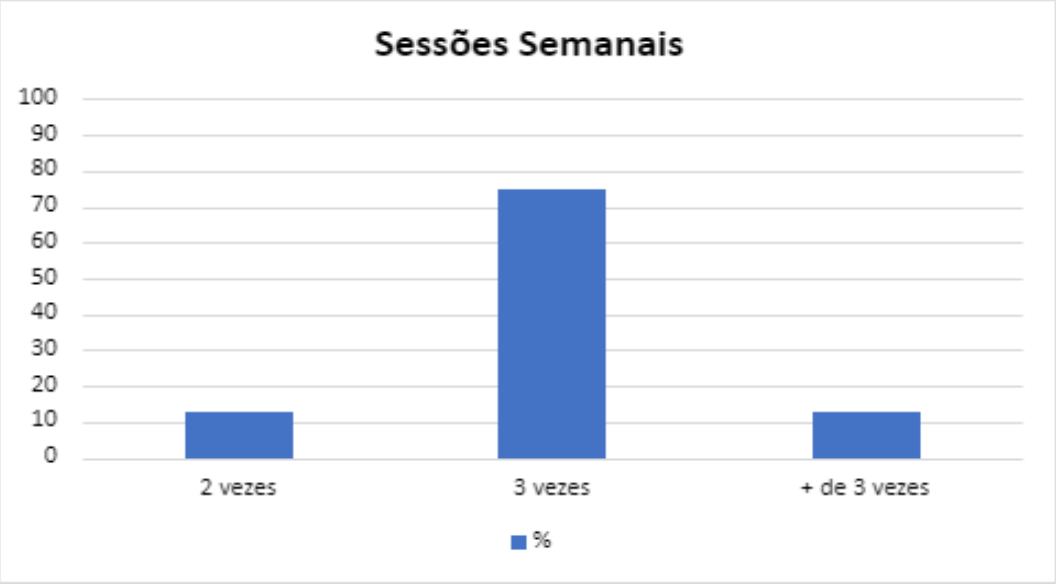
Tabela 2: Conhecimento sobre a patologia

	Bom	Regular	Total
Conhecimento sobre a patologia	12	4	16

Fonte: Dados da pesquisa

Ao serem questionados sobre quantas vezes por semana seus filhos(a) realizam sessões de fisioterapia, duas famílias disseram realizar fisioterapia duas vezes na semana (12,50%), 12 famílias disseram realizar fisioterapia três vezes por semana (75%), e duas famílias realizam fisioterapia mais de três vezes durante a semana (12,50%), como mostra a figura 4.

Figura 4: Número de sessões semanais de Fisioterapia

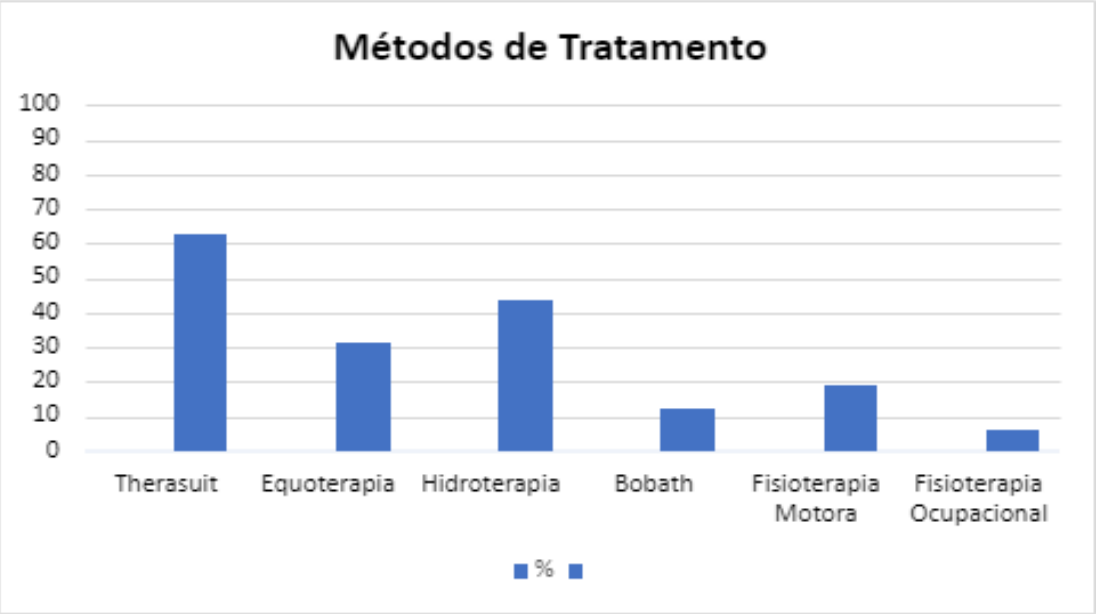


Fonte: Dados da pesquisa

Como observamos no gráfico, quando questionadas se as famílias tinham conhecimento sobre diferentes métodos de tratamento fisioterapêutico na Paralisia Cerebral,

todas as famílias disseram conhecer mais de um método de tratamento, e quando questionadas sobre quais métodos conheciam, 10 famílias citaram *Therasuit* (62,50%), cinco famílias citaram Equoterapia (31,25%), sete famílias citaram Hidroterapia (43,75%), duas famílias citaram *Bobath* (12,50%), três famílias citaram Fisioterapia motora (18,75%), e uma família citou Fisioterapia Ocupacional (6,25%), como demonstrado na figura 5.

Figura 5: Métodos de Tratamento da Fisioterapia



Fonte: Dados da pesquisa

4 DISCUSSÃO

Segundo os autores Gração; Santos (2008) a mãe ou o responsável necessita possuir total esclarecimento tanto da patologia, como da terapia realizada, para que durante e após as sessões de tratamento, possa contribuir não apenas nos cuidados básicos do dia a dia, mas também atuar como papel fundamental no processo de reabilitação da criança, isso pode ser observado em nossa pesquisa, visto que todos os responsáveis pelas crianças relataram já possuir conhecimentos prévios sobre a patologia e as diferentes modalidades terapêuticas mais utilizadas nos dias atuais, e como relatadas também, a grande maioria dos responsáveis atuam diretamente no tratamento dos seus filhos, seja no acompanhamento das sessões de terapia, como também nas orientações domiciliares.

Observou-se que a grande maioria das mães ou responsáveis possui grau de escolaridade entre Ensino médio completo e Superior Completo, o que nos mostra que essas famílias possuem um bom nível de instrução e capacidade de compreender uma linguagem técnica, muitas vezes utilizada pelos profissionais da saúde quando se referem tanto a patologia, como as diferentes técnicas utilizadas normalmente na terapia.

Agora em relação ao nível socioeconômico dessas famílias, a grande maioria das famílias entrevistadas possui renda superior a um salário mínimo, o que sugere que essas famílias podem ter mais facilidade no acesso a serviços de saúde, o que contribui muito no momento do diagnóstico da criança, como também na variedade de terapias utilizadas atualmente para o quadro de Paralisia Cerebral.

Em relação ao tipo de lesão cerebral e o momento em que essa lesão pode ter ocorrido a grande maioria das famílias relatou ter sido uma lesão após o nascimento, enquanto que o restante das famílias relatou ter sido durante a gestação ou durante o parto, o que corrobora com Garne et al (2007) que diz que a etiologia da Paralisia Cerebral é multifatorial e geralmente não é estabelecida devido à dificuldade em determinar uma causa especifica ou o momento exato da lesão, no entanto a etiologia compreende os aspectos pré-natais tais como: malformações do SNC, infecções congênitas e quadros de hipóxia, aspectos peri-natais (anoxia perinatal), e aspectos pós-natais como: meningites, infecções, tumores e lesões traumáticas.

Ao serem questionadas sobre a realização de acompanhamento multiprofissional durante o processo de tratamento de seus filhos, a grande maioria das famílias relatou que juntamente a fisioterapia semanal, também realizavam acompanhamento com diferentes profissionais tais como: neurologistas, fonoaudiólogos, terapeutas ocupacionais, psicólogos, equoterapia e psicopedagogia, isso se deve segundo Blair; Watson (2006) ao fato das alterações motoras ocasionadas pela Paralisia Cerebral frequentemente estarem associadas a distúrbios sensoriais, cognitivos, emocionais, de comunicação, comportamento entre outros distúrbios.

Quando observado que quase a metade das famílias não realizava as orientações domiciliares solicitadas pelos diferentes profissionais que as acompanham, levantou-se uma preocupação em relação a este fato, pois segundo Cury; Brandão (2011), a partir do momento que surge a confirmação do diagnóstico a família deve passar por um processo de adaptações, criando novos hábitos e rotinas visando atender as necessidades desta criança, por isso a importância das famílias seguirem as instruções dadas por esses profissionais, proporcionando uma melhor qualidade de vida a estas crianças.

A grande maioria das famílias entrevistadas relatou que acreditam possuir um bom nível de conhecimento sobre a patologia de seus filhos, e as diferentes terapias disponíveis atualmente, sendo que apenas uma família relatou não ter esse hábito frequente de pesquisar sobre o quadro clinico de seu filho ou sobre a patologia de modo geral, o que corrobora a ideia de Cury; Brandão (2011) que diz que cuidar de uma criança com algum tipo de deficiência, exige dos pais, um continuo aprendizado frente às dificuldades apresentadas por elas, e por isso a importância de estar sempre pesquisando novas descobertas sobre a patologia em si e as novas técnicas de tratamento que vão surgindo.

Embora muitas famílias relatem possuir bom conhecimento sobre a patologia e seus tratamentos, das 16 famílias entrevistadas, apenas seis participam de grupos de pais ou associações sobre a Paralisia Cerebral, mesmo sabendo que esses grupos são importantes na divulgação de informações sobre a patologia, e tem um papel fundamental em conectar diferentes famílias ao redor do Brasil e do mundo, permitindo a troca de experiências e promovendo encontros para discussão de melhorias e novas formas de tratamento.

Segundo relato das famílias, a grande maioria dessas crianças realizam sessões de fisioterapia três ou até mais vezes na semana, o que acaba comprovando o importante papel que a fisioterapia exerce na vida dessas famílias, e na evolução do quadro clinico dessas crianças.

Sabe-se que a fisioterapia possui uma grande variedade de técnicas especificas de acordo com a patologia e os objetivos propostos para o paciente, quando questionadas sobre as diferentes técnicas aplicadas à Paralisia Cerebral, a terapia mais citada pelas famílias foi o *Therasuit*, seguida por Hidroterapia, Equoterapia, Fisioterapia Motora de modo geral e *Bobath*. Pelo fato ser uma terapia relativamente nova e ainda pouco conhecida pelas pessoas em geral, também devido ao seu alto custo, foi uma surpresa ela ser a terapia mais citada, o que comprova os seus benefícios no tratamento de crianças com Paralisia Cerebral.

Ao final deste estudo observamos que de fato a grande maioria dos familiares possuía um bom nível de conhecimento sobre a patologia dos seus filhos, como também os possíveis prognósticos e terapias disponíveis, assim, sugerimos que futuramente novos trabalhos sejam realizados para investigar as fontes de informação mais utilizadas pelos familiares, e a facilidade de acesso desses familiares às fontes confiáveis de informação.

5 CONCLUSÃO

Com essa pesquisa concluímos que as famílias participantes possuíam um nível de conhecimento muito bom em relação à patologia, ao quadro clínico específico de seus filhos, e as diferentes terapias existentes no contexto atual, graças a esse conhecimento, as famílias também atuam de modo ativo no processo de tratamento dos seus filhos, contribuindo com o terapeuta durante a sessão e através das orientações domiciliares.

REFERÊNCIAS

BLAIR, E.; WATSON, L. **Epidemiology of cerebral palsy. Seminars in fetal & neonatal medicine**. 2006;11:117-125.

CATHERINE, Marx. C.; RODRIGUES, E.M.; RODRIGUES, M. M.; VILANOVA, L. C. P. **Depressão, ansiedade e sonolência diurna em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral.** Rev Paul Pediatr 2011;29(4):483-8.

CURY, V.C.R.; BRANDÃO, M. de B. **Reabilitação em paralisia cerebral.** Rio de Janeiro: MedBook, 2011.

GARNE, E.; DOLK, H.; KRÄGELOH-MANN, I.; HOLST, RAYN S.; CANS, C., SCPE Collaborative Group. **Cerebral palsy and congenital malformations.** Eur Paediatri Neurol. 2007; in press.

GERALIS, E. **Crianças com paralisia cerebral: guia para pais e educadores.** Porto Alegre: Artmed, 2007.

GRAÇÃO, D. C.; SANTOS M. G. M. **A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar.** Fisioter Mov 2008; 21(2):107-13.

MELLO, Raquel; ICHISATO, Sueli M. T.; MARCON, Sonia S. **Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral.** Rev Bras Enferm, Brasília 2012 Jan-Fev; 65(1): 104,9.

OLIVEIRA, M. F. S; SILVA, M. B. M.; FROTA, M. A.; PINTO, J. M. S.; FROTA, L. M. C. P.; SÁ, F. E. **Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral.** RBPS. 2008;21(4):275-80.

SARI, F. L, MARCON, S. S. **Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral.** Rev Bras Crescimento Desenvolv Hum 2008;18 (3):229-39.

SILVA, C. X.; BRITO, E. D.; SOUSA, F. S.; FRANÇA, I. S. X. **Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador?** Rev Rene, 2010;11(esp):204-14.

ANEXO 1 – INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS

QUESTIONÁRIO

Nome da mãe/responsável:_____ Idade:____

Nome da criança:_____ Idade:____

1 - Grau de Escolaridade da mãe/responsável

( ) Fundamental Incompleto ( ) Ensino Médio Incompleto ( ) Ensino Superior Incompleto

( ) Fundamental Completo ( ) Ensino Médio Completo ( ) Ensino Superior Completo

2 - Nível socioeconômico da família

( ) Até 1 salário ( ) 1 a 3 Salários ( ) + de 3 Salários

3 - Quantos filhos possui?

( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) + de 3

4 - Quando ocorreu a lesão neurológica?

( ) Durante a Gestação ( ) Durante o parto ( ) Após o Nascimento

5 - Realiza acompanhamento multiprofissional?

( ) Neurologista ( ) Fisioterapeuta ( ) Fonoaudiólogo

( ) Psicólogo ( ) Terapeuta Ocupacional ( ) Outro. Qual?_____

6 - Quantas vezes na semana realiza a fisioterapia?

( ) 1 vez ( ) 2 Vezes ( ) 3 Vezes

7– Quanto tempo dura a sessão de fisioterapia?

( ) 45 minutos ( ) 1 hora ( ) + de 1 hora

8 - Realiza orientações domiciliares?

( ) Sim ( ) Não

9 - Se sim, qual profissional que passa orientações com mais frequência?

( ) Fisioterapeuta ( ) Terapeuta Ocupacional ( ) Psicólogo

( ) Médico ( ) Outro. Qual:_____

10 - Se não, por qual o motivo?

( ) Falta de Tempo ( ) Falta de Entendimento da Orientação ( ) Outros:_____

11 - Quem fica a maior parte do tempo com a criança?

( ) Pai ( ) Mãe ( ) Avô ( ) Avó ( ) Tia ( ) Babá ( ) Outros:_____

12 - Quanto tempo por dia você permanece com seu filho?

( ) 1 a 3 horas ( ) 3 a 5 horas ( ) 5 a 10 horas ( ) Mais de 10 horas

13 - Como você avalia o seu conhecimento sobre a doença?

( ) Bom ( ) Regular ( ) Ruim

14 - Você já pesquisou ou estudou sobre a doença do seu filho?

( ) Sim ( ) Não

15 - Você conhece os diferentes tipos de PC existentes?

( ) Sim ( ) Não

16 - Participa de algum grupo de pais com crianças com essa doença?

( ) Sim ( ) Não

17 - Na sua opinião como responsável pela criança, qual a importância da fisioterapia?

( ) Muito importante ( ) Razoavelmente importante ( ) Pouco importante

18 - Na sua opinião dentro da fisioterapia qual é o método mais indicado para o tratamento?

( ) Bobath ( ) TheraSuit ( ) Equoterpia ( ) Hidroterapia ( ) Outros:_____

19 - Na sua opinião quais são as principais causas da Paralisia Cerebral?

( ) Fumar na gestação ( ) Beber na gestação ( ) Doenças Infecciosas na gestação

( ) Traumas na gestação ( ) Malformações ( ) Outros:_____

20 - Você acredita que a Paralisia Cerebral tem cura?

( ) Sim ( ) Não