

PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO TRATAMENTO DE CRIANÇAS COM ALTERAÇÕES NEUROLÓGICAS

Joyce Neves da Vitória¹

Fabiana Abrahão²

RESUMO

Os efeitos característicos das doenças neurológicas afetam diretamente o cotidiano e estilo de vida dos pacientes portadores e familiares cuidadores que os acompanham. Com isso, torna-se importante questionar qual o nível de participação a família tem no tratamento de crianças com alterações neurológicas, o que fazem para complementar o tratamento e quais dificuldades encontram para participarem do tratamento. Diante disso, o objetivo desse estudo foi analisar o nível de participação que a família tem no tratamento dessas crianças e identificar as dificuldades encontradas pela família na participação do tratamento. Trata-se de uma pesquisa experimental aplicada, de abordagem quanti-qualitativa de caráter descritivo-analítico, em que 14 familiares/cuidadores foram selecionados e submetidos a um questionário de participação da família. Os resultados apontaram que a maioria dos participantes consideram relevantes as atitudes que permeiam a participação no tratamento, e praticam algumas, porém ainda não as praticam todas. As dificuldades encontradas foram, falta de tempo (30%), considera o ambiente doméstico uma dificuldade (30%), a criança não colabora (30%) e não me sinto preparado(a) (10%). Conclui-se que a família busca desempenhar um papel importante nos aspectos que envolvem a participação no tratamento. Sugere-se que a participação da família no tratamento da criança seja mais discutida, a fim de conscientizar a família e profissionais que prestam assistência, visando melhorar a qualidade do envolvimento familiar, e que sejam feitas intervenções direcionadas a essa população específica, pois as famílias necessitam de suporte para que contribuam no processo de tratamento de forma mais benéfica.

Palavras-chave: Fisioterapia neuro funcional. Participação familiar. Educação em saúde.

ABSTRACT

The characteristic effects of neurological diseases directly affect the daily life and lifestyle of patients and family caregivers who accompany them. Thus, it is important to question what level of participation the family has in the treatment of children with

¹ Graduanda do Curso de Fisioterapia da Católica de Vitória Centro Universitário. E-mail: Joycenevess07@gmail.com

² Doutora em Fisioterapia Neuro Funcional, Professora na instituição UNISALES, fabrahao@salesiano.br.

neurological disorders, what they do to complement the treatment and what difficulties they encounter in participating in the treatment. Therefore, the objective of this study was to analyze the level of participation that the family has in the treatment of these children and to identify the difficulties encountered by the family in participating in the treatment. This is an applied experimental research, with a quantitative-qualitative approach of descriptive-analytical character, in which 14 family members/caregivers were selected and submitted to a family participation questionnaire. The results showed that most participants consider the attitudes that permeate participation in the treatment to be relevant, and practice some, but not all. The difficulties found were lack of time (30%), considering the home environment as a difficulty (30%), the child does not cooperate (30%) and I do not feel prepared (10%). It is concluded that the family seeks to play an important role in aspects involving participation in the treatment. It is suggested that the participation of the family in the child's treatment be further discussed in order to raise awareness of the family and professionals who provide care, aiming to improve the quality of family involvement, and that interventions be made aimed at this specific population, as the families they need support so that they can contribute to the treatment process in a more beneficial way.

Keywords: Neuro functional physiotherapy. Family participation. Health education.

1. INTRODUÇÃO

As patologias neurológicas geram grande impacto no cotidiano das crianças portadoras e de seus familiares cuidadores, fatores como o envolvimento da família no tratamento e a assistência eficaz à criança estão intimamente ligados nesse cenário. Melhores conhecimentos sobre os fatores que contribuem para a participação da família no tratamento da criança, é fundamental para informar e promover as intervenções centradas nesses indivíduos. Através do envolvimento familiar, é possível promover efeitos benéficos à criança, incluindo, uma melhor aderência ao tratamento. Os efeitos característicos da doença afetam diretamente o estilo de vida do paciente e familiares que o acompanham, sendo indispensável a orientação do profissional com relação a participação da família no tratamento da criança. A família muitas vezes é a figura mais próxima que acompanha todo o processo de desenvolvimento da criança e sua participação interfere ativamente na evolução do paciente.

Os cuidadores familiares frequentemente assumem as responsabilidades principais e multifacetadas do gerenciamento de longo prazo da deficiência. Embora cuidar seja uma parte normal de ser pai de uma criança pequena, esse papel assume um significado totalmente diferente quando a criança experimenta limitações funcionais e possível dependência de longo prazo (RAINA, 2005, P. 634).

Compreender as experiências da família com a intervenção dos pacientes é um caminho crucial para atender às necessidades familiares, e posteriormente, envolvê-los no tratamento de suas crianças.

As orientações e os esclarecimentos prestados por profissionais que atendem essas crianças buscam tornar os pais mais envolvidos e seguros e, assim, modificar suas atitudes e seus comportamentos por

meio de um planejamento que envolva métodos instrutivos e criativos para que o processo de aprendizagem aconteça (RIBEIRO; BARBOSA; PORTO, 2011, p. 2100).

Existem diversos fatores que podem interferir na participação da família no tratamento do paciente, incluindo fatores socioeconômicos, aceitação ao diagnóstico, orientação as possíveis intervenções, saúde física, mental, tempo dos familiares, etc. “Os profissionais de reabilitação devem direcionar seu foco para fatores familiares modificáveis como alvos primários para intervenções centradas na família” (ARAKELIAN et al, 2019, p. 514). É importante que a participação da família seja mais discutida, pois ainda é possível observar fatores que indicam um baixo envolvimento da família no tratamento do paciente. Sendo assim, as estratégias para fornecer informação, apoio e empoderamento familiar são necessárias para um melhor resultado no bem estar da criança e da família.

Sendo assim, esse estudo trata-se de uma pesquisa experimental aplicada, de abordagem quanti-qualitativa de caráter descritivo-analítico, realizada junto a familiares cuidadores de crianças com alterações neurológicas, em que os participantes foram submetidos a aplicação de um questionário criado pela autora do estudo, contendo perguntas abertas e fechadas referente a participação da família no tratamento da criança, e tem como objetivo, analisar o nível de participação familiar e verificar o que os familiares fazem para complementar o tratamento da criança; identificando também as dificuldades encontradas pela família na participação do tratamento.

2. REFERENCIAL TEÓRICO

2.1 ALTERAÇÕES NEUROLÓGICAS NAS CRIANÇAS

O desenvolvimento motor infantil consiste na junção de características em evolução, esse processo consente que atividades basicamente reflexas, encontradas nos recém-nascidos, evoluam para a realização de movimentos voluntários, complexos e coordenados, como engatinhar e deambular. Este processo se relaciona aos diversos fatores biológicos e também aos que envolvem o próprio meio social no qual a criança se encontra inserida. (SANTOS; OLIVEIRA; BOTELHO, 2015).

O desenvolvimento infantil é um processo que se inicia desde quando o bebê se encontra ainda no útero materno, e esse processo envolve vários aspectos, como o crescimento corporal, a maturação neurológica, e a construção de habilidades físicas, comportamentais, cognitivas, sociais e afetivas da criança. O processo do desenvolvimento neuropsicomotor infantil, tem como finalidade tornar a criança competente para responder as necessidades que a rodeiam, conforme seu contexto de vida. As crianças com alterações no seu desenvolvimento, apresentam diversas disfunções e necessitam de assistência especializada, de acordo com sua doença de base e de suas limitações consequentes. Porém, além dos efeitos característicos da doença, essas crianças também estão sujeitas a todos os outros diversos problemas gerais, que pode acometer qualquer criança (MIRANDA; RESEGUE; FIGUEIRAS, 2003).

As patologias neurológicas fazem com que as crianças apresentem um atraso nos marcos motores normais, isso acarreta em dificuldades no controle motor, apresentando uma diminuição na coordenação e no controle dos movimentos voluntários e no controle postural, podendo provocar um atraso no surgimento de padrões e controles motores ou até mesmo no não aparecimento destes. O atraso no desenvolvimento dos padrões normais do movimento causado pela lesão neurológica, pode provocar, em alguns casos, posturas assimétricas, restrição de amplitude de movimento (ADM) e deformidades, que consequentemente geram um desenvolvimento incorreto de músculos e ossos, influenciando a um desequilíbrio entre as cadeias musculares, prejudicando assim, a deambulação. As capacidades funcionais são habilidades que as crianças deveriam realizar em determinados marcos do seu crescimento, porém, nas crianças com alterações neurológicas não acontecem nos momentos previstos do desenvolvimento motor típico. Estes marcos são esperados pelos pais, na espera que a criança desenvolva uma melhor independência nas atividades desenvolvidas no dia a dia. (SANTOS; OLIVEIRA; BOTELHO, 2015).

Existem diversos fatores de risco que pode levar crianças a terem acometimentos neurológicos, afetando também o seu desenvolvimento. Dentre os fatores de risco, podemos ter os biológicos, que envolve os fatores pré-natais (doenças crônicas maternas, infecções congênicas, incompatibilidade Rh, uso de álcool ou drogas durante a gestação), perinatais (prematuridade, baixo peso de nascimento, retardo no crescimento intrauterino, hipóxia neonatal grave, hiper bilirrubinemia, distúrbios metabólicos graves, hemorragia intracraniana, crise convulsiva, infecções), e pós-natais (meningites, encefalites ou outras infecções graves, traumatismos intencionais ou não intencionais). Também existe os fatores de risco estabelecidos, que envolvem as síndromes genéticas-cromossômicas, erros inatos e malformações congênicas. Como fatores de risco ambientais podemos considerar os cuidados precários a saúde e educação, fatores socioeconômicos, acidentes, violência e ambiente familiar desfavorável. As crianças consideradas de extremo risco (se incluem aquelas com peso de nascimento inferior a 1.500g e/ou intercorrências neonatais graves), devem ser acompanhadas por uma equipe multidisciplinar, para que sejam assistidas de forma que tenha uma intervenção precoce a qualquer quadro de atraso no desenvolvimento da criança (MIRANDA; RESEGUE; FIGUEIRAS, 2003).

A avaliação do desenvolvimento infantil envolve o exame físico geral, o exame neurológico, a avaliação sensorial e dos processos evolutivos da criança. É preciso ter conhecimento sobre o contexto social e familiar da criança, bem como o relato sobre o momento em que a criança foi gerada, como foi o período gestacional, quais eram as expectativas da família, quem são os responsáveis pelos cuidados da mesma, como é a rotina da família e da criança e as possíveis mudanças ocorridas nas relações familiares após o nascimento da mesma. É importante que se tenha também os dados relacionados a possíveis fatores de risco para distúrbios no desenvolvimento. (MIRANDA; RESEGUE; FIGUEIRAS, 2003).

Ao avaliar as habilidades funcionais das crianças, as atitudes e expectativas dos familiares/cuidadores pode exercer influência negativa ou positiva na evolução e independência funcional das crianças com algum acometimento neurológico (CUNHA; RÉZIO; FORMIGA, 2012).

O tratamento das crianças com alterações neurológicas envolve uma equipe multiprofissional. A fisioterapia se inclui no tratamento e deve ser realizada de

acordo com o desenvolvimento motor normal. Na avaliação fisioterapêutica deve observar o tônus muscular, a postura, as capacidades e limitações funcionais (SANTOS; OLIVEIRA; BOTELHO, 2015).

É importante que o tratamento seja feito de forma precoce para reparar e minimizar possíveis disfunções. O objetivo do tratamento é melhorar o desenvolvimento neuropsicomotor da criança, promovendo melhor funcionalidade e aumentando o nível de independência possível para essas crianças. O tratamento deve ser contínuo para manter todas as conquistas alcançadas e ir em busca de novas evoluções, sendo também essenciais para minimizar o efeito negativo sobre a qualidade de vida das crianças (MELLO; ICHISATO; MARCON, 2012).

É importante ressaltar que não existe apenas um método ou um sistema de tratamento específico. Cada paciente tem suas necessidades e características individuais, e o tratamento vai ser formulado conforme a avaliação do paciente (CARGNIN; MAZZITELLI, 2003).

Cada profissional desempenha um papel importante no tratamento da criança e deve envolver a família da criança nesse processo, a fim de fornecer uma atuação completa e eficaz (ROTTA, 2002).

A família é a figura mais presente no dia a dia da criança desde o nascimento da mesma, e por essa razão, podem ajudar a observar qualquer alteração nas crianças, isso mostra uma alta sensibilidade da família em detectar problemas no desenvolvimento das mesmas, bem como contribuir no processo evolutivo delas (MIRANDA; RESEGUE; FIGUEIRAS, 2003).

2.2 PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NAS ATIVIDADES DE VIDA DIÁRIA DA CRIANÇA

A família passa por um processo que envolve aceitação e adaptação, proposta pela doença que acomete a criança. Esse processo pode durar muito tempo dependendo de cada contexto familiar, experiências e estilo de vida, e mesmo depois de passar pelo impacto inicial, a dinâmica familiar precisa passar por uma reorganização para atender as necessidades especiais da criança com alterações neurológicas. (DANTAS et. al, 2010).

As mudanças na dinâmica familiar podem envolver a necessidade de recorrer aos serviços de saúde de forma rotineira, bem como o uso de medicamentos, cuidados específicos, e internações hospitalares em alguns casos. É comum que os familiares/cuidadores apresentem dificuldades em lidar com a criança envolvida nesse processo. A família acaba lidando com situações fora de seu campo de domínio, exercendo funções de demandas médicas e de cuidados pessoais da criança, que muitas vezes não sabiam e passam a aprender com a rotina. Dessa forma, é importante que o profissional busque construir estratégias que possibilitem a família a restabelecer um novo equilíbrio nesse processo (ARAÚJO et. al, 2009).

O tempo dedicado ao treinamento nas atividades de vida diária de uma criança varia e o processo não é fácil para todas as famílias, principalmente quando se refere a crianças com comprometimentos físicos que poderão atrasar ainda mais esse processo, entretanto o tempo disponibilizado não é o mais significativo, e sim a forma como estas atividades são realizadas (GRAÇÃO; SANTOS, 2008).

As crianças com acometimentos neurológicos enfrentam muitos desafios em suas atividades de vida diária (AVD's) devido às limitações causadas pela patologia. Os familiares desempenham o papel de adequar essas atividades de forma que a criança trabalhe sua funcionalidade e aumente o seu nível de independência nas inúmeras tarefas que fazem parte do cotidiano infantil, como se comunicar, tomar banho, se vestir, se alimentar, usar o banheiro, escovar os dentes, pentear o cabelo, etc. Nesses casos, as crianças apresentam habilidades funcionais de vida diária diferenciado, e tem dificuldades para desempenhar diversas atividades do cotidiano. A criança, em decorrência das limitações, acaba se tornando cada vez mais dependente de seus familiares cuidadores, o que pode dificultar seu processo de desenvolvimento, independência e protagonismo nas suas atividades de vida diária. Fazer com que a criança faça essas atividades de forma independente é um grande desafio para a família, profissionais e também para a própria criança que enfrenta as disfunções causadas pela doença. Porém, as atividades de vida diária são importantes para que a criança seja capaz de satisfazer suas necessidades básicas, promovendo independência e maior participação em seu ambiente domiciliar e social. (MELLO; ICHISATO; MARCON, 2012).

Os programas que buscam promover envolvimento familiar no processo de tratamento das crianças, provê resultados benéficos tanto para a relação família e criança, quanto para a equipe profissional em suas condutas, pois facilita visualizar os fatores ecológicos, envolvendo os conceitos e pré-conceitos com a deficiência, bem como simplifica que a instituição terapêutica seja mais afetiva, além de proporcionar à família a assumir papéis mais significativos na intervenção direcionada as crianças, favorecendo, um melhor manuseio nas atividades de rotina da família e da criança (GRAÇÃO; SANTOS, 2008).

2.3 PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA NO TRATAMENTO DA CRIANÇA

A educação e o suporte familiar são aspectos benéficos e cruciais para traçar um bom tratamento pra criança. Porém, isso nem sempre tem sido feito de maneira adequada, em decorrência de vários fatores que permeiam a família e a criança, como fatores socioeconômicos, ambientais e psicológicos (RIBEIRO; BARBOSA; PORTO, 2011).

O tempo e a atenção que a família dedica para atender as necessidades especiais das crianças com alterações neurológicas faz com que o papel do familiar/cuidador seja expandido. Quando o filho possui alguma deficiência, a necessidade de assistência intensiva e de tratamento especializados, demandam altas demandas de cuidado (RIBEIRO et. al, 2016).

Existem diversos elementos que limitam a aquisição motora das crianças com alterações neurológicas, dentre esses incluem-se a motivação do paciente, a influência dos familiares e a personalidade do paciente. É indispensável que haja trocas de informações resultantes da interação profissional/família, essas trocas contribuirão para resolução de dificuldades vivenciadas diariamente no relacionamento dessa família com a criança. O envolvimento da família no tratamento também coopera para que os objetivos de tratamento sejam devidamente estabelecidos, e posteriormente a família contribua para o processo evolutivo da criança (MELLO; ICHISATO; MARCON, 2012).

O conhecimento reduzido da família acerca da patologia e de sua repercussão na vida da criança é um fator limitante da participação da mesma no tratamento. A falta de conhecimento e de informações contribui para um processo de enfrentamento pouco efetivo, como a confiança na cura, a fuga, a negação e a elaboração de expectativa não realistas (RIBEIRO et. al, 2016)

Estabelecer uma relação de confiança e de parceria entre pais e profissionais é crucial para a melhoria dos resultados quanto ao tratamento da criança, uma vez que os pais, embora leigos, convivem por muito mais tempo com a criança e podem fornecer dados importantes para o bom desenvolvimento das condutas de tratamento. Em sua maioria, os familiares cuidadores são dependentes das orientações dos profissionais, embora alguns mostrem algum tipo de desapego às ordens repassadas. Estratégias de aproximação entre profissional e responsável faz com que a família seja mais presentes na decisão sobre as estratégias em busca da saúde da criança, quebrando os paradigmas de submissão aos profissionais e olhando para um caminho onde pais e profissionais juntos constroem pontes quanto a evolução da criança (GONDIM; PINHEIRO; CARVALHO, 2007).

Intervenções voltadas para a família geram resultados benéficos na prática clínica e no desenvolvimento da criança. Atividades como orientar os familiares cuidadores sobre a importância da participação, encaminhá-los para serviços de apoio ou aconselhamento, resultam beneficemente na relação entre profissional, família e a criança (ANABY; POZNIAK, 2019).

Existem vários tipos de Programas de Intervenção que visam minimizar danos e melhorar o desenvolvimento neuropsicomotor das crianças. Esses programas geralmente priorizam uma intervenção multidisciplinar e contam com a presença e participação dos pais nos cuidados da criança desde o seu nascimento. Os objetivos de suporte à família se baseiam ao apoio baseado em um relacionamento, a fim de assegurar que a família continue como cuidador primário dos seus bebês e que os pais sejam encorajados pela experiência com maior competência e segurança nos seus papéis (SILVA, 2002).

3. METODOLOGIA DA PESQUISA

Trata-se de uma pesquisa experimental aplicada, de abordagem quanti-qualitativa de caráter descritivo-analítico, realizada junto a familiares cuidadores de crianças com alterações neurológicas da clínica escola CIASC do Centro Universitário Salesiano (UNISALES), em Vitória – ES. Todos os participantes eram atendidos no estágio de fisioterapia neuro funcional.

Os critérios de inclusão adotados na seleção dos participantes que fizeram parte desse estudo foram: familiares cuidadores de crianças entre 1 a 16 anos com diagnóstico de patologias neurológicas; crianças que são atendidas pelo serviço de fisioterapia da instituição, cujos os pais ou responsáveis foram orientados pelos fisioterapeutas acadêmicos. A localização das crianças que atendiam a estes critérios foi realizada através de consulta a lista de pacientes de todos os estágios em Neuro funcional, com o consentimento dos respectivos preceptores. Feita a identificação dos pacientes, 14 responsáveis foram contactados e, após aprovação do Comitê de Ética, assinaram o Termo de Consentimento Livre Esclarecido (TCLE), baseado na Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da

Saúde, sendo apresentados os objetivos e as condutas do estudo. Após a aceitação formal, foram utilizados os seguintes instrumentos para a coleta de dados: uma ficha direcionada aos responsáveis cuidadores, com dados pessoais (nome, sexo, idade, profissão, escolaridade e renda familiar), nível de atividade através do questionário internacional de atividade física – versão curta – IPAQ, nível de ansiedade e depressão por meio da escala HAD e mapeamento de dor e intensidade por meio da escala visual analógica (EVA). Posteriormente, os participantes foram submetidos a aplicação de um questionário criado pela autora do estudo, contendo perguntas abertas e fechadas referente a participação da família no tratamento da criança. Os informantes foram os responsáveis cuidadores pelas crianças selecionadas para o estudo. A entrevista com os responsáveis foi realizada na clínica escola (CIASC), no momento em que a criança estava sendo atendida pelos profissionais. Após a coleta, os dados foram exportados para o software Excel para análise dos resultados.

4. RESULTADOS E DISCUSSÃO

4.1 CARACTERIZAÇÃO DA AMOSTRA

Com relação a caracterização da amostra, os voluntários classificados foram submetidos a preencher uma ficha de dados contendo dados pessoais como nome, sexo, idade, escolaridade, profissão e renda familiar. Anexado a ficha, também se incluiu dois questionários, sendo um referente ao nível de atividade física e outro ao nível de ansiedade e depressão. Também foi incluso um mapa de dor e intensidade da dor feita através da escala visual analógica- EVA.

A maioria dos participantes selecionados para o estudo pertencem ao sexo feminino, sendo apenas um participante do sexo masculino. Com relação a faixa etária, 7 participantes, sendo a metade, possuem entre 36-50 anos (50%), 6 (43%) dos participantes tem idade entre 20-35 e apenas 1 participante tinha menos de 19 anos (7%). Quanto ao nível de escolaridade, a maioria dos participantes possuem o ensino médio completo (8), quanto aos outros níveis de escolaridade, 1 possui o ensino médio incompleto, 3 possuem o ensino fundamental incompleto, 1 relatou ensino superior incompleto e outro 1 pós graduação incompleta.

Com relação a profissão, 6 participantes relataram ser “do lar”, sendo a mais citada (43%). Outros 6 participantes (43%) citaram outras profissões como: auxiliar de faturamento, técnico de enfermagem, funcionária pública, pedagoga, motorista e estudante. 2 participantes relataram estar desempregados (14%). Quanto a renda familiar, 6 participantes possuem um salário mínimo (43%), outros 6 possuem mais de um salário mínimo (43%) e outros 2 possuem a renda familiar abaixo de um salário mínimo (14%). Conforme os dados, identificamos que os participantes do estudo possuem uma renda familiar baixa, sendo a maioria mães donas do lar. “A renda familiar está fortemente relacionada à saúde da criança, e os recursos financeiros que as famílias dispõem estão intimamente ligados às mudanças na estrutura familiar” (Academia Americana de Pediatria, 2003, p.1543). Gondim et al. (2009) aponta que quando as famílias com limitações financeiras, limitação de acesso aos serviços de saúde e de aquisição de bens materiais não identificam um

suporte social satisfatório, pode haver um prejuízo ainda maior para as crianças que vivenciam esse contexto.

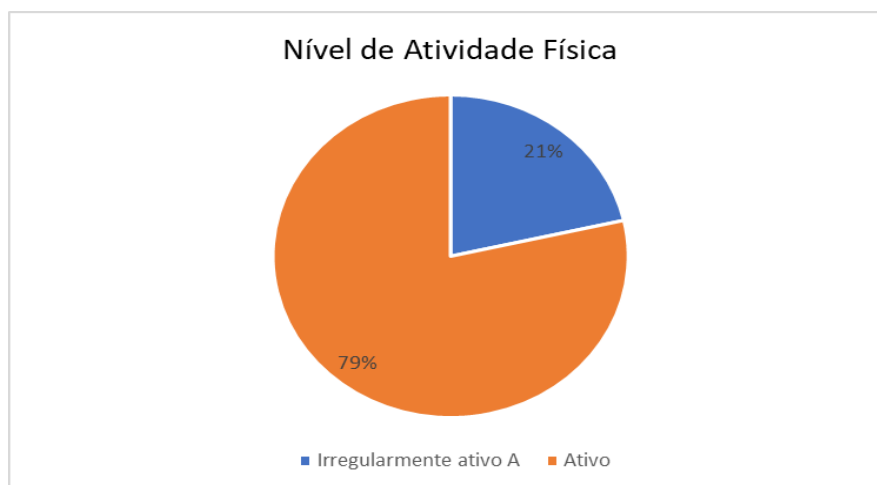
4.1.1 Nível de Atividade Física - Questionário Internacional de Atividade Física – versão curta – IPAQ.

Para medir o nível de atividade física dos participantes foi utilizado o questionário internacional de atividade física – versão curta – IPAQ. O questionário contém 8 perguntas, duas com relação a atividades de caminhadas, duas referentes a atividades moderadas e duas referentes a atividades vigorosas. As outras duas se referem ao tempo que os participantes gastam sentados.

A classificação do nível de atividade física consiste em; muito ativo como aquele que cumpriu as recomendações de: a) atividades vigorosas: ≥ 5 dias/semana e ≥ 30 minutos por sessão; b) atividades vigorosas: ≥ 3 dias/semana e ≥ 20 minutos por sessão + moderada e/ou caminhada: ≥ 5 dias/semana e ≥ 30 minutos por sessão. Ativo é considerado aquele que cumpriu as recomendações de: a) atividades vigorosas: ≥ 3 dias/semana e ≥ 20 minutos por sessão; ou b) moderada ou caminhada: ≥ 5 dias/semana e ≥ 30 minutos por sessão; ou c) qualquer atividade somada: ≥ 5 dias/semana e ≥ 150 minutos/semana (caminhada + moderada + vigorosa). O Irregularmente ativo é aquele que realiza atividade física, porém insuficiente para ser classificado como ativo, por não cumprir as recomendações quanto à frequência ou duração. Para realizar essa classificação soma-se a frequência e a duração dos diferentes tipos de atividades (caminhada + moderada + vigorosa). Essa classificação pode se dar por irregularmente ativo A, quando o indivíduo atinge pelo menos um dos critérios da recomendação quanto à frequência ou quanto à duração da atividade: a) frequência: 5 dias /semana ou b) duração: 150 minutos/semana; e irregularmente ativo B: aquele que não atingiu nenhum dos critérios da recomendação referente à frequência e a duração. Considera-se sedentário aquele que não realizou nenhuma atividade física por pelo menos 10 minutos contínuos durante a semana.

Dos resultados obtidos quanto ao nível de atividade física (gráfico I), 11 (79%) dos participantes foram considerados ativos e 3 (21%) dos participantes foram considerados irregularmente ativos A. A atividade mais citada pelos participantes foram tarefas domésticas, estando entre as atividades consideradas moderadas e/ou vigorosas.

Gráfico I – Nível de atividade física.



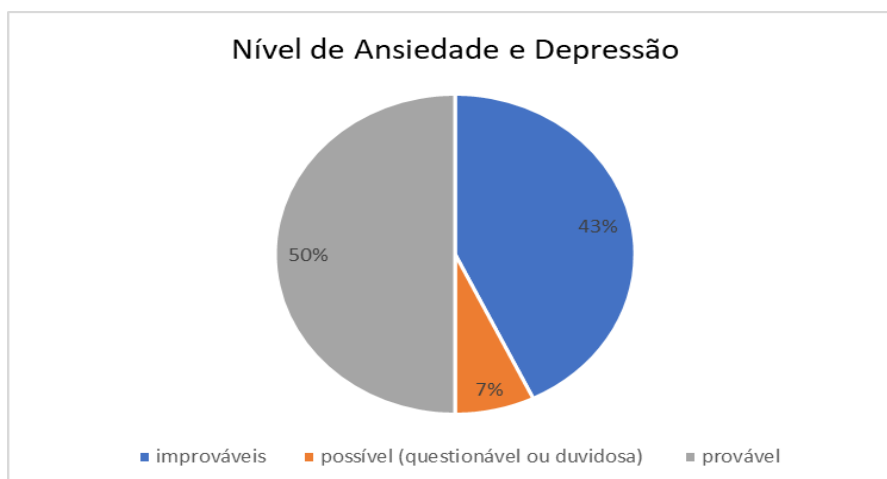
Fonte: Elaboração própria

O tipo de atividade citada pelos participantes se relaciona com o fato da maioria dos participantes serem “do lar” e dedicarem a maior parte do seu tempo cuidando das tarefas domésticas e das crianças, ou seja, tarefas que exigem esforço muitas vezes por longos períodos do dia. Prudente et. al (2010) ressalta que, o cuidado dispensado a um membro da família que tem uma doença crônica pode acarretar em sentimentos de sobrecarga ou tensão e até mesmo diminuir a qualidade de vida do cuidador. E no estudo de Ribeiro et. al (2016) feito com mães de crianças com encefalopatia crônica não progressiva aponta que Cuidar dos filhos com essas alterações afeta a saúde física e emocional, a liberdade dos pais e a estabilidade financeira da família.

4.1.2 Nível de ansiedade e depressão – Escala HAD

O nível de ansiedade e depressão foi medido por meio da escala HAD, que é composta por 14 questões referente a ansiedade (questões 1,3,5,7,9,11,13) e depressão (questões 2,4,6,8,10,12 e 14). O escore da escala HAD consiste em: 0 a 7 pontos: improvável, 8 a 11 pontos: possível (questionável ou duvidosa) e 12 a 21 pontos: provável. Dos resultados obtidos, conforme apresentados no gráfico II, 7 (50%) dos participantes apresentaram resultados prováveis, sendo a maioria. 6 (43%) dos participantes se apresentaram improváveis e 1 (7%) participante apresentou resultado questionável ou duvidoso. Através dos dados desse estudo, percebemos um alto índice de cuidadores com a saúde mental comprometida.

Gráfico II – Nível de Ansiedade e Depressão.



Fonte: Elaboração própria

Em um outro estudo realizado por Nunes (2007), foram levantados questionamentos quanto ao perfil dos cuidadores de crianças com encefalopatia crônica não progressiva, para isso foram selecionados 50 cuidadores, 25 de crianças com encefalopatia crônica não progressiva com idade de 4 a 12 anos e 25 cuidadores de crianças sem alterações com idade de 4 a 12 anos. Nos resultados desse estudo, foram identificadas diferenças significativas para cuidadores de crianças com encefalopatia crônica não progressiva e crianças sem alterações na faixa etária entre 30 e 40 anos em relação a deficiências na saúde emocional, mostrando que, cuidadores de crianças com encefalopatia crônica não progressiva tendem a ter mais deficiência na saúde emocional.

No estudo de Ribeiro et. al (2016) observou que mulheres que têm filhos com encefalopatia crônica não progressiva dedicam mais tempo ao cuidado do que as que tem filhos com desenvolvimento normal, e isso está relacionado a mais problemas psicológicos e sintomas depressivos maternos. E nesse estudo, mostrou que o apoio recebido, a redefinição de prioridades pessoais e familiares, controle da emoção, o emprego remunerado e as atividades de lazer estão entre as principais estratégias e/ou recursos usados para enfrentar desafios e minimizar o estresse.

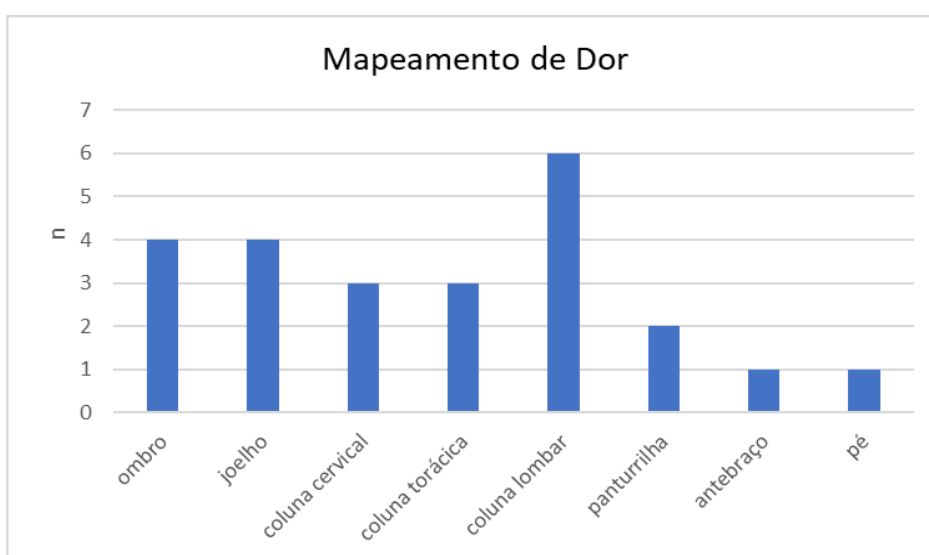
Assim como nos estudos citados, os achados do presente estudo também revelam um perfil preocupante quanto a saúde mental de responsáveis/cuidadores de crianças com alterações neurológicas. Problemas de saúde emocional também limitam o estado físico dos indivíduos e posteriormente podem desencadear diversos outros malefícios para o cuidador, afetando sua disposição e condições de cuidados com si próprio, assim como cuidados relacionados a criança e ao tratamento.

Em um estudo realizado por Guiller (2007) constatou em seus achados que, pais participantes de programas que visam oferecer suporte familiar apresentam menor nível de estresse, de ansiedade e de depressão, além de obterem melhores percepções e atitudes em relação à doença da criança, pois se revelam satisfeitos e sentem-se menos sozinhos ao terem a oportunidade de expressar seus sentimentos e dificuldades. Ribeiro et. al (2016) diz que "a vulnerabilidade ao estresse resultante de situações gerais da vida é influenciada pelas características maternas e dos filhos, pelos aspectos relacionais e pelo contexto familiar, econômico, social e cultural".

4.1.3 Mapa de dor e Intensidade visual analógica (EVA)

Os participantes também relataram se sentiam dor e as localidades corporais através do mapa de dor, bem como a intensidade da dor sentida, feita através da escala visual analógica- EVA. A maioria dos 14 participantes do estudo relataram ter dor, sendo esses 10 (71%), os outros 4 (29%) relataram não sentir nenhuma dor. A coluna lombar foi a região corporal de maior queixa de dor (Gráfico III), foram 6 relatos de dor na coluna lombar, 4 queixas de dor intensa (EVA de 8,9,9 e 10), 1 queixa de intensidade moderada (EVA de 7) e 1 queixa de intensidade leve (EVA de 1). A região do ombro apresentou 4 queixas de dor, sendo que dois participantes apresentaram intensidades moderadas (EVA de 5 e 7), os outros dois apresentaram intensidade leve (EVA de 1) e intensa (EVA 9). O número de queixas no joelho também foi 4, e a maioria das queixas de dores na região do joelho tiveram intensidades intensas (EVA de 8,9 e 10), e apenas uma queixa de dor no joelho foi relatada com intensidade moderada (EVA de 7). Na região da coluna cervical foram encontradas 3 queixas, sendo a maioria de intensidade intensa (EVA de 9 e 10) e apenas uma de intensidade leve (EVA de 1). Com relação a coluna torácica, também foram identificadas 3 queixas, sendo novamente a intensidade intensa a mais citada nessa região corporal (EVA de 9 e 10), um participante relatou intensidade moderada (EVA de 7) na região torácica. 2 queixas de dor foram feitas com relação a região da panturrilha, uma com intensidade moderada (EVA de 7) e outra leve (EVA de 1). Foram relatadas 1 queixa de dor intensa na região do antebraço (EVA de 9) e 1 queixa de dor com intensidade moderada na região do pé (EVA de 7). 58% dos relatos de dor em alguma região corporal tiveram intensidade intensa, 25% foram de intensidade leve e 17% de intensidade moderada. Através desses resultados podemos afirmar que a maioria dos participantes que relataram dor possuem dor intensa em algum segmento corporal.

Gráfico III: Mapeamento de Dor



Fonte: Elaboração própria.

As dores podem estar relacionadas a diversos fatores internos e externos, inclusive com relação ao nível e condição de atividade física e saúde mental. Podemos apontar que essas variantes estão correlacionadas e pode interferir no nível de participação que o familiar/cuidador tem no tratamento da criança. “A saúde e o bem-estar das crianças estão inextricavelmente ligados à saúde física, emocional e social de seus pais, às circunstâncias sociais e às práticas de educação dos filhos” (Academia Americana de Pediatria, 2003, p.1543).

4.2 QUESTIONÁRIO DE PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA

O questionário de participação da família (Apêndice I) foi composto por 10 perguntas abertas (questão 3) e fechadas (questões 1,2,4,5,6,7,8,9 e 10) sobre a participação do familiar/cuidador no tratamento da criança. Sobre o grau parentesco dos 14 participantes entrevistados, a maioria (12) eram mães das crianças, um participante era pai e outra uma era avó. Na questão 1, os participantes foram questionados se consideram importante receber orientações sobre o tratamento da criança, e todos relataram que consideram importante receber tais orientações. Na questão 2, foi perguntado se estar envolvido no tratamento da criança ajuda na evolução, e todos os participantes também relataram que estar envolvido no tratamento ajuda na evolução da criança.

Em seguida, na questão 3, os voluntários foram solicitados a descrever o que seria “participar do tratamento”, e foram descritas as seguintes respostas: participante 2 “*A participação do tratamento é a evolução do paciente!*”; participante 3 “*Colaborar e incentivar.*”; participante 4 “*Estar presente e procurar se envolver.*”; participante 5 “*Incentivar, interagir e estimular a criança.*”; participante 6 “*Poder acompanhar o desenvolvimento da minha neta.*”; participante 7 “*Ver a cada dia a melhora dela em cada atividade.*”; participante 9 “*Estar presente.*”; participante 10 “*Levar na fisioterapia.*”; participante 12 “*É descobrir maneiras de ajudar meu filho.*” participante 14 “*Acompanhar na fisioterapia e ajudar nos exercícios em casa.*”. Outros 4 participantes (1,8,11 e 13) não souberam descrever o que seria participar do tratamento. Apesar de todos os familiares concordarem que estar envolvido no tratamento traz efeitos benéficos para a criança, nem todos sabem o que realmente significa estar envolvido nesse processo, isso mostra ainda mais a necessidade de evidenciar medidas de informações a família, pois muitos ainda não compreendem o quanto podem contribuir junto a equipe profissional, para a evolução e bem estar da criança.

Ribeiro et al. (2011) buscou por meio de uma revisão bibliográfica, identificar e analisar pesquisas relacionadas ao conhecimento e às informações recebidas pelos pais de crianças com encefalopatia crônica não progressiva ou síndrome de Down, e constatou que, os pais recebem poucas informações dos profissionais e apresentam muitas dúvidas em relação à encefalopatia crônica não progressiva e à síndrome de Down, o que dificulta a adesão deles ao tratamento dos filhos, interfere nas práticas educacionais e nas tomadas de decisão.

É evidente que o conhecimento dos pais sobre a condição e tratamento da criança, pode interferir no cuidado e assistência prestada a elas. Considerando que a família desempenha um papel essencial no desenvolvimento das crianças, é importante que sejam traçadas medidas de promoção a saúde para que esses cuidadores tenham a oportunidades de obter um aprendizado esclarecedor quanto aos fatores que envolvem a participação familiar no tratamento da criança. Ajudar a família a

compreender o que é participar do tratamento é o primeiro passo para que seja possível envolvê-los melhor, pois assim saberão como contribuir.

Os participantes também foram questionados quanto as atitudes e/ou comportamentos que se relacionam com a participação na questão 4, e o que fazem para participar do tratamento na questão 5 (Tabela I). 11 participantes consideram acompanhar a criança na fisioterapia como forma de participação, porém 10 relataram fazer tal ação. Outras atitudes como motivar a criança a ir na fisioterapia (12), fornecer acesso a criança ao convívio social (10), realizar atividades lúdicas com a criança fora do ambiente terapêutico (10) e incentivar a criança a interação entre profissional/paciente (11) tiveram os mesmos resultados com relação ao que os participantes acham e ao que fazem. 11 participantes consideraram o fato de interagir com os profissionais quanto ao tratamento como forma de participação, e 10 desses relataram que praticam.

A atitude de realizar exercícios fisioterapêuticos com a criança em casa foi considerada como participação por 12 participantes, porém apenas 9 relataram fazer os exercícios. Sobre estimular a criança a ser o mais independente possível motoramente, 13 participantes a relacionaram como participação, porém apenas 9 estimulam a independência da criança. Com relação as atitudes e comportamentos citados, a maioria dos participantes as consideram como forma de participar do tratamento, e muitos praticam algumas, porém ainda não as praticam todas. Sendo assim, podemos afirmar que a família desempenha um papel importante em fornecer estímulos a criança fora do ambiente terapêutico, entretanto, as famílias enfrentam desafios e ainda se mostram com dúvidas e limitações quanto as formas de contribuir no processo de tratamento das crianças.

Tabela I: Questionário de participação da Família – Questões 4 e 5.

Pra você, quais atitudes e/ou comportamentos se relacionam com a participação?	Respostas:	O que você faz para participar do tratamento?	Respostas:
Acompanhar a criança na fisioterapia	11	Acompanha a criança na fisioterapia	10
Motivar a criança a ir na fisioterapia	12	Motiva a criança a ir na fisioterapia	12
Realizar exercícios fisioterapêuticos com a criança em casa	12	Realiza exercícios fisioterapêuticos com a criança em casa	9
Estimular a criança a ser o mais independente possível motoramente	13	Estimula a criança a ser o mais independente possível motoramente	9
Fornecer acesso a criança ao convívio social	10	Fornece acesso a criança ao convívio social	10
Realizar atividades lúdicas (brincadeiras) com a criança fora do ambiente terapêutico	10	Realiza atividades lúdicas (brincadeiras) com a criança fora do ambiente terapêutico	10
Interagir com os profissionais quanto ao tratamento	11	Interage com os profissionais quanto ao tratamento	10
Incentivar a criança a interação entre profissional/paciente	11	Incentiva a criança a interação entre profissional/paciente	11

Fonte: Elaboração própria.

Observa-se que boa parte dos participantes buscam fazer as atividades fisioterapêuticas com a criança em casa, porém, por algumas dificuldades enfrentadas, alguns podem não realizar com boa frequência, ou pode chegar a deixar de estimular essas crianças fora do ambiente terapêutico em algum momento.

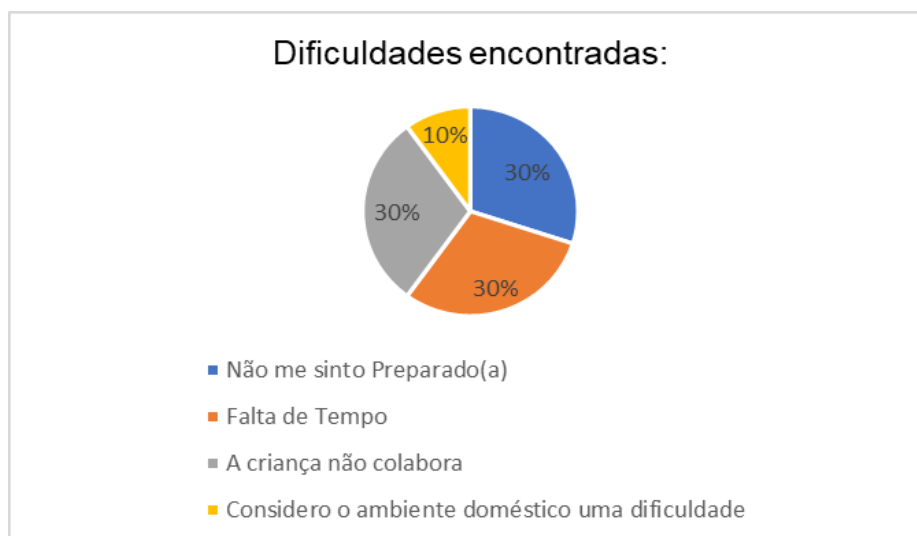
Barbosa et. al (2017) buscou analisar a importância da participação da família no trabalho de reabilitação da criança com microcefalia e identificou as dificuldades em relação ao tratamento e evolução, e em seus achados, foi observado que entre as 81% das mães se sentem preparadas para a realização dos exercícios. Contudo, observou-se que apenas 38% seguem todas as orientações do fisioterapeuta para realização destes.

No estudo de Guiller et. al (2007) outro aspecto que foi estudado é relacionado às principais dificuldades que as famílias enfrentam ao prestarem cuidados às crianças em casa, e comprova que as orientações recebidas pela família antes da alta não consideram as necessidades que permeiam as famílias, ocasionando o surgimento de dúvidas e/ou dificuldades em relação ao cuidado prestado à criança.

A falta de participação familiar pode se dar por inúmeros fatores, inclusive por dificuldades diversas que se enquadram na realidade de cada família. Entender as dificuldades encontradas pela família é importante para que os profissionais ofereçam o devido suporte a esse público, para que haja a devida adaptação e/ou resolução quanto as dificuldades encontradas.

Na questão 6, os responsáveis foram questionados se enfrentam ou não dificuldades em realizar os exercícios fisioterapêuticos com a criança em casa e/ou em outros ambientes fora da presença do terapeuta. E nos resultados, 10 participantes relataram que encontram dificuldades em realizar os exercícios fisioterapêuticos com a criança em casa e/ou em outros ambientes fora da presença do terapeuta, correspondendo a uma porcentagem de 71% dos participantes. Outros 4 relataram não ter dificuldades em realizar os exercícios, sendo esses 29% dos participantes. Na questão 7, os participantes especificaram as dificuldades encontradas. Dentre elas, a falta de tempo, o fato de a criança não colaborar e o participante não se sentir preparado(a), foram as opções mais citadas (Gráfico IV). Sendo que, 3 participantes apontaram a falta de tempo (30%), 3 relataram não se sentir preparado(a) (30%) e outros 3 participantes relataram que a criança não colabora (30%). 1 participante considerou o ambiente doméstico como uma dificuldade (10%). Em um outro estudo feito por Sari et. al (2008), realizado com mães de crianças menores de cinco anos com diagnóstico de Encefalopatia Crônica não Progressiva, teve como objetivo verificar a participação dos pais no processo de reabilitação, e a maioria das mães do estudo (79%) se referiram conseguir realizar todas as atividades propostas, porém foram relatadas como as principais dificuldades relacionadas à não aceitação por parte da criança (54%) e à falta de tempo (21%). O estudo de Barbosa et. al (2017) também identificou a falta de tempo como principal dificuldade das mães em realizar os exercícios fisioterapêuticos com a criança em casa. Os estudos citados se correlacionam com os achados do presente estudo.

Gráfico IV: Questionário de participação da Família - Dificuldades encontradas.



Fonte: Elaboração própria.

Através dos resultados obtidos, observamos que a maioria dos participantes enfrentam dificuldades em realizar os exercícios fisioterapêuticos com a criança em casa, esse fato se revela como um fator negativo quanto ao nível de participação familiar. Embora cuidar da criança faça parte da rotina da família, esse papel se torna ainda mais abrangente quando se trata de uma criança com alterações neurológicas, pois além das suas demandas pessoais, os familiares enfrentam uma rotina complexa quanto as necessidades da criança e nem sempre conseguem incluir os exercícios fisioterapêuticos no dia a dia delas. “É importante que os profissionais de saúde avaliem como os cuidadores são afetados pelos aspectos comportamentais e “funcionais” da deficiência da criança na prestação de serviços abrangentes voltados para a família” (RAINA, 2005, p.632).

No estudo de Alpino et. al (2013) observou que a abordagem junto às mães de adolescentes com encefalopatia crônica não progressiva, permitiu identificar suas inseguranças e/ou dúvidas quanto ao manuseio e à utilização de recursos de tecnologia assistiva (TA), bem como conhecer as dificuldades em auxiliar as crianças, principalmente durante transferências posturais, devido ao tamanho/peso e à gravidade do comprometimento motor.

Os participantes do presente estudo, foram questionados na questão 7 quanto a satisfação do tratamento em que a criança recebe na clínica escola CIASC, no setor da neuropediatria, e todos os voluntários disseram se sentir satisfeitos com o tratamento recebido. No estudo de Barbosa et. al (2017) a maioria das mães também se mostraram satisfeitas com o tratamento recebido (88%).

A satisfação dos familiares pode ser um ponto positivo, pois quando a família acredita nas condutas de tratamento oferecidas a criança, o caminho para uma melhor aderência em participar e se envolver se torna mais possível. Na questão 9 foi perguntado se as crianças estão envolvidas em outras terapias e metade dos participantes relataram que a criança recebe outros tipos de terapias além do tratamento fisioterapêutico, como fonoaudiologia, terapia ocupacional e psicologia. Ao final do questionário, na questão 10, os participantes foram convidados a classificar o próprio nível de participação em uma escala de 0 a 10. E dos 14

participantes do estudo, 11 classificaram seu nível de participação como 10, os outros 3 participantes se classificaram em 9,8 e 7.

Embora a maioria dos participantes tenham classificado sua participação com uma nota satisfatória, os familiares se mostraram precisos de orientações, para um melhor nível de participação no tratamento das crianças. Segundo Dantas et al. (2010) com os efeitos das patologias neurológicas, a família é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas e inúmeras readaptações, podendo ter efeitos em vários aspectos, como o financeiro, ocupacional, pessoal, e na interação, dentro e fora do âmbito familiar.

Apesar de todo o impacto que a família enfrenta em resposta das características da patologia, segundo Gração et. al (2008) a atuação dos pais no tratamento pode atingir mais do que se prevê, principalmente quando se trata de uma criança motivada, que convive com uma família que lhe proporciona ajuda, incentivo e amor.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Diante dos fatores abordados, podemos afirmar que a família busca desempenhar um papel importante nos aspectos que envolvem a participação familiar no tratamento. Entretanto, os resultados do estudo mostraram que parte dos familiares ainda enfrentam dúvidas no que seja participar do tratamento (4). Nem todas as famílias conseguem colocar em prática as ações que permeiam a participação familiar, por consequência de diversas dificuldades enfrentadas como a falta de tempo (30%), ambiente doméstico inapropriado (30%), o fato de a criança não colaborar (30%), ou até mesmo por não se sentir preparado (10%). É necessária a ação de programas de intervenção direcionados a essa população específica, pois as famílias necessitam de suporte para que contribuam no processo de tratamento de forma mais benéfica. Sugere-se por meio do presente estudo que a participação da família no tratamento de crianças com alterações neurológicas seja mais discutida, para que haja conscientização da família e de profissionais que prestam assistência, a fim de melhorar a qualidade do envolvimento da família no tratamento do paciente. Sendo assim, as estratégias para fornecer informação, apoio e empoderamento familiar são necessárias para um melhor resultado no bem estar da criança e da família.

REFERÊNCIAS

Academia Americana de Pediatria. **Pediatria Familiar. Relatório da Força-Tarefa sobre a Família.** 2003. Disponível em:
https://pediatrics.aappublications.org/content/111/Supplement_2/1541

ALPINO, A.M.S; VALENCIANO, P.J; FURLANETO, B.B; ZECHIM, F.C. **Orientações de fisioterapia a mães de adolescentes com paralisia cerebral: abordagem educativa para o cuidar.** Revista brasileira de educação especial, 2013. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rbee/a/S7KLGJP6Z3kD7bWWyGFTbNf/?lang=pt>

ANABY, D; POZNIAK, K. **Intervenção baseada na participação na deficiência infantil: uma abordagem centrada na família.** 2019. Disponível em:
<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/full/10.1111/dmcn.14156>

ARAKELIAN, S, MACIVER, D; RUSH, R; O'HARE, A; FORSYTH, K. **Fatores familiares associados à participação de crianças com deficiência: uma revisão sistemática.** 2019. Disponível em:
<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC6850164/>

ARAÚJO, Y.B.D; COLLET,N; MOURA, F.M.D; NÓBREGA, R.D.D. **Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância.** 2009. Disponível em:
<https://www.scielo.br/j/tce/a/Sy5LSqnFHBwPHTjSdCdPmpj/?lang=pt&format=pdf>

BARBOSA, A.S.D.S; SANTOS, L.D.S; SANTANA, A.F.S.G; MONTEIRO, L.F.T. A **Participação da família no trabalho de reabilitação da criança com microcefalia.** 2017. Disponível: <https://periodicos.set.edu.br/fitsbiosauade/article/view/4525/2614>

CARGNIN, A.P.M, MAZZITELLI, C. **Proposta de Tratamento Fisioterapêutico para Crianças Portadoras de Paralisia Cerebral Espástica, com Ênfase nas Alterações Musculoesqueléticas.** Revista Neurociência. 2003. Disponível em:
<http://revistaneurociencias.com.br/edicoes/2003/RN%2011%2001/Pages%20from%20RN%2011%2001-5.pdf>

CUNHA, J. O. do V; RÉZIO, G. S; FORMIGA, C. K. M. R. **Correlação entre Assistência do Cuidador e Desempenho Funcional em Crianças com Paralisia Cerebral.** Revista Neurociências. 2012. Disponível em:
<https://periodicos.unifesp.br/index.php/neurociencias/article/view/8229>

DANTAS, M.S.D.A; COLLET,N; MOURA, F.M.D; TORQUATO, I.M.B. **Impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família.** 2010. Disponível em:
<https://www.redalyc.org/pdf/714/71416097003.pdf>

GONDIM, K.D.M; PINHEIRO, N.D.C; CARVALHO, Z.M.D.F. **Participação das mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral.** 2009. Disponível em:
http://repositorio.ufc.br/bitstream/riufc/4393/1/2009_art_kmgondim.pdf

GRAÇÃO, D.C; SANTOS, M.G.M. **A percepção materna sobre a paralisia cerebral no cenário da orientação familiar.** Fisioterapia em movimento, 2008. Disponível em: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/fisio/article/view/19111/18455>

GUILLER, C.A; DUPAS, G; PETTENGILL, M.A.M. **Criança com anomalia congênita: estudo bibliográfico de publicações na área de enfermagem pediátrica.** Acta Paulista de Enfermagem, 2007. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/YZGRkLdB5qhJr6FmJ4s97Fz/?lang=pt>

MELLO, R; ICHISATO, S.M.T; MARCON, S.S. **Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral.** 2012. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reben/v65n1/15.pdf>

MIRANDA, L.P; RESEGUE, R; FIGUEIRAS, A.C.D.M. **A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria.** 2003. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/jped/a/mQ9rhQQXrtFjQTkCpJdyHjD/?lang=pt&format=pdf>

NUNES, A.M.D.S. **O perfil do cuidador da criança portadora de paralisia cerebral.** Rev. Meio Amb. Saúde 2007. Disponível em: file:///C:/Users/CI%C3%ADnica%20da%20Vit%C3%B3ria/Downloads/silo.tips_o-perfil-do-cuidador-da-criana-portadora-de-paralisia-cerebral-the-profile-of-the-cuidador-of-the-carrying-child-of-cerebral-paralysis.pdf

PRUDENTE, C.O.M; BARBOSA, M.A; PORTO, C.C. **Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação.** Revista Latino-Americana de Enfermagem, 2010. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/rlae/a/YLntMD6KfJpj6DVCTfHpfjd/?lang=pt>

RAINA,P; O'DONNELL, M; ROSENBAUM,P; BREHAUT, J; WALTER, S.D; RUSSELL,D; SWINTON,M; ZHU,B; WOOD,E. **A saúde e o bem-estar dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral.** 2005. Disponível em: <https://pediatrics.aappublications.org/content/115/6/e626.long>

RIBEIRO, M.F.M. BARBOSA, M.A; PORTO, C.C. **Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais.** 2011. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/csc/v16n4/v16n4a09.pdf>

RIBEIRO, M.F.M; VANDENBERGHE,L; PRUDENTE, C.O.M; VILA, V.D.S.C; PORTO, C.C. **Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno.** 2016. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/csc/a/fFZj3KmHZSZxymrzjdz8BLS/abstract/?lang=pt>

ROTTA, N.T. **Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas.** Sociedade Brasileira de Pediatria. 2002. Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/jped/v78s1/v78n7a08.pdf/>

SANTOS, T.G; OLIVEIRA, D.A.D; BOTÊLHO, S.M. **Percepção de mães sobre o desenvolvimento motor de seus filhos com paralisia cerebral.** Rev.Saúde.Com, 2015. Disponível em: <https://periodicos2.uesb.br/index.php/rsc/article/view/341/274>

SARI, F.L; MARCON, S.S. **Participação da família no trabalho fisioterapêutico em crianças com paralisia cerebral.** 2008. Disponível em: <https://www.revistas.usp.br/jhqd/article/view/19886/21961>

SILVA, O.P.V.D. **A importância da família no desenvolvimento do bebê prematuro.** Psicol. teor. prat. v.4 n.2, São Paulo, 2002. Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872002000200002

Apêndice I – QUESTIONÁRIO DE PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA.

QUESTIONÁRIO DE PARTICIPAÇÃO DA FAMÍLIA

Grau parentesco: _____

Quanto a sua percepção sobre a participação responda:

1. Considera importante receber orientações sobre o tratamento da criança?
SIM () NÃO ()

2. Na sua opinião, estar envolvido no tratamento ajuda na evolução da criança?
SIM () NÃO ()

3. Descreva em uma frase o que é "participar do tratamento" para você.

R: _____

4. Pra você, quais atitudes e/ou comportamentos se relacionam com a participação? Marque com um x.

- a. () Acompanhar a criança na fisioterapia
- b. () Motivar a criança a ir na fisioterapia
- c. () Realizar exercícios fisioterapêuticos com a criança em casa
- d. () Estimular a criança a ser o mais independente possível motoramente
- e. () Fornecer acesso a criança ao convívio social
- f. () Realizar atividades lúdicas (brincadeiras) com a criança fora do ambiente terapêutico.
- g. () Interagir com os profissionais quanto ao tratamento
- h. () Incentivar a criança a interação entre profissional/paciente
- i. () Outras: _____

Agora em relação ao tratamento, responda:

5. O que você faz para participar do tratamento? Marque com x.

- a. () Motiva a criança a ir na fisioterapia
- b. () Acompanha a criança na fisioterapia
- c. () Realiza exercícios em casa (se realizar responda a questão 6)
- d. () Estimula a criança a ser o mais independente possível motoramente
- e. () Fornece acesso a essa criança ao convívio social
- f. () Realiza atividades lúdicas (brincadeiras) com essa criança fora do ambiente terapêutico
- g. () Interage com os profissionais quanto ao tratamento
- h. () Incentiva a criança a interação entre profissional/paciente
- i. () Outras: _____

6. Encontra dificuldades em realizar os exercícios fisioterapêuticos com a criança em casa e/ou outros ambientes fora da presença do terapeuta?
SIM () NÃO ()

7. Em relação a pergunta anterior, marque com X as opções que correspondem as dificuldades encontradas por você:

- a. () Falta de Tempo
- b. () Não me sinto Preparado(a)
- c. () A criança não passa a maior parte do dia comigo
- d. () A criança não colabora
- e. () Considero o ambiente doméstico uma dificuldade
- f. () outras: _____

8. Você se sente satisfeito(o) com o tratamento que a criança recebe aqui?

SIM () NÃO () Porquê?

9. Além da fisioterapia, a criança recebe outros tipos de terapias?

SIM () NÃO ()

Se sim, Quais:

10. Para finalizar, em uma escala de zero a dez, como você classifica seu nível de participação no tratamento da criança? R: _____