



UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ  
FACULDADE DE FARMÁCIA, ODONTOLOGIA E ENFERMAGEM  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

KAMILLA DE MENDONÇA GONDIM

SENTIMENTOS DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA  
CEREBRAL: ESTUDO ILUMINADO NA TEORIA DA INCERTEZA NA  
DOENÇA

FORTALEZA  
2009

KAMILLA DE MENDONÇA GONDIM

SENTIMENTOS DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA  
CEREBRAL: ESTUDO ILUMINADO NA TEORIA DA INCERTEZA NA  
DOENÇA

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Linha de Pesquisa: Enfermagem no Processo de Cuidar na Promoção da Saúde

Orientadora: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Zuila Maria de Figueiredo Carvalho

FORTALEZA  
2009

G635s Gondim, Kamilla de Mendonça  
Sentimentos de mães de crianças com paralisia cerebral: estudo iluminado na teoria de Mishel da incerteza na doença / Kamilla de Mendonça Gondim. – Fortaleza, 2009.  
146f. : il.

Orientador: Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Zuila Maria de Figueiredo Carvalho.  
Dissertação (Mestrado) – Universidade Federal do Ceará. Curso de Pós-Graduação em Enfermagem, Fortaleza-Ce, 2009.

1. Paralisia cerebral. 2. Comportamento materno. 3. Teoria de Enfermagem. I. Carvalho, Zuila Maria de Figueiredo (Orient.) II. Título.

CDD T6I6.836

KAMILLA DE MENDONÇA GONDIM

SENTIMENTOS DE MÃES DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL: ESTUDO  
ILUMINADO NA TEORIA DA INCERTEZA NA DOENÇA

Dissertação submetida ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Farmácia, Odontologia e Enfermagem da Universidade Federal do Ceará, como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em: 23/ 12/ 2009

BANCA EXAMINADORA

---

Prof. Dra. Zuila Maria de Figueiredo Carvalho (Orientadora)  
Universidade Federal do Ceará

---

Dra. Maria Suêuda Costa  
Secretaria de Saúde do Município de Fortaleza

---

Prof. Dra. Lorena Barbosa Ximenes  
Universidade Federal do Ceará

---

Prof. Dra. Maria Dalva dos Santos Alves  
Universidade Federal do Ceará

À minha família pelo incentivo, dedicação e perdão pela minha ausência do convívio familiar;

À minha mãe Dacira, e à Toinha por, mesmo me privando do silêncio necessário, torcerem pelo meu sucesso;

Às minhas irmãs e à minha sobrinha por me suportarem nos meus momentos de ansiedade;

Ao Thiago, sempre companheiro e sempre me apoiando e encorajando;

À Cristina, a grande inspiração para a realização deste trabalho.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço primeiramente a Deus, por ter me dado o dom da vida, por conceder-me inteligência, por me permitir superar obstáculos e mudar minha realidade e por se fazer presente em todos os momentos da minha vida;

À minha orientadora, profa. Dra. Zuila por me presentear com a sugestão da teoria e, sobretudo, pela paciência, apoio e sabedoria;

Às professoras da banca, pelas significativas colaborações visando a melhoria deste trabalho;

À Dra. Merle Mishel, autora da teoria, pela doação de material necessário à elaboração deste estudo;

Às profissionais do NUTEP, principalmente as Dras. Angélica, Leda e Rita Brasil, pela receptividade e colaboração na realização da coleta dos dados;

À Regina Celi, assistente social do Hospital Albert Sabin;

À CAPES, pelo apoio financeiro com a manutenção da bolsa de auxílio;

Aos colegas da turma de mestrado, pelas reflexões, críticas e sugestões recebidas;

Especialmente às MÃES entrevistadas, pelo tempo concedido nas entrevistas realizadas e por terem compartilhado comigo suas vivências. Foram elas a matéria-prima deste trabalho; sem elas nada teria sido possível.

## RESUMO

A paralisia cerebral é uma patologia crônica, irreversível, não progressiva, que ocorre durante o desenvolvimento fetal do cérebro, ocasionando alterações sensório-motoras que limitam o desempenho da criança na realização das atividades de vida diária. Essas alterações afetam a criança, e refletem diretamente na qualidade de vida da família envolvida. O momento do diagnóstico de paralisia cerebral é rodeada de muita dor, medo e incertezas. Ao considerar esse contexto, mais atenção deve ser dada à mãe, pois, é ela a detentora dos cuidados domésticos e dos filhos. Assim posto, esse estudo tem como objetivo analisar na percepção das mães, a incerteza na doença de seus filhos com paralisia cerebral com base nos pressupostos da Teoria da Incerteza na Doença, de Mishel. Esta teoria trata das incertezas, anseios e dúvidas, provocando estresse por parte de quem sofre, por não saber o que pode lhe acontecer no futuro. Trata-se de um estudo descritivo na perspectiva da investigação qualitativa, realizado no Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce – NUTEP e no Hospital Infantil Albert Sabin durante os meses de julho e agosto de 2009. Participaram do mesmo 12 mães de crianças com o diagnóstico de paralisia cerebral atendidas nos serviços supracitados. Os instrumentos para a coleta dos dados foram um formulário com contemplando as variáveis sociodemográficas das mães e um roteiro de entrevista semi-estruturado, composto de dados relacionados à Teoria de Mishel na versão pais/ filhos. Os dados foram analisados por meio da Análise de Conteúdo proposta por Bardin. Nos achados desvelou-se doze categorias temáticas, a saber: *o conhecimento da mãe sobre o diagnóstico do filho, bem como sobre a gravidade da doença, momento do diagnóstico e suas implicações futuras, planos para o futuro, ajuda nos cuidados ao filho, melhoria com o tratamento e medicações, recebimento de explicações sobre a doença, conhecimento sobre o propósito dos profissionais, presença de dúvidas, previsões e alterações no quadro de saúde do filho*. Diante dos discursos, constatamos que as mães apresentam ainda muitos sentimentos de incerteza quanto à patologia da criança, principalmente em relação ao futuro. Tais incertezas podem vir a ser reduzidas mediante o apoio dos profissionais de saúde, oportunizando um melhor manejo com as mães, tirando suas dúvidas, dando explicações sobre a patologia e todo o processo de tratamento e, ainda, oferecendo oportunidade para um *feedback* quanto à evolução da criança. Estes aspectos servirão como ferramenta para reduzir suas dúvidas e, conseqüentemente, suas incertezas. O estudo é mais uma contribuição do saber no cenário da enfermagem neurológica, visto que se ancora nas questões da promoção da saúde visando a melhoria da qualidade de vida destas crianças e de seus familiares.

**Palavras-chave:** Paralisia cerebral; Comportamento materno; Teoria de enfermagem

## ABSTRACT

Cerebral palsy is a chronic, irreversible, non-progressive pathology that occurs during the fetal development of the brain, provoking motor-sensorial changes which limit the development of a child when accomplishing daily tasks. These changes affect not only the child's life quality, but also the whole family involved. The moment a child is diagnosed as having brain paralysis is a painful one and is always surrounded by fear and uncertainties. Considering this context, greater attention should be devoted to the mother since, she's the one who is responsible for childcare and household tasks. Therefore, this study has as a main goal, to analyse, from the mother's perception, the uncertainty in her brain paralysis affected child, based on Uncertainty During Disease Theory, of Mishel. Such theory deals with the uncertainties, anxiety and questionings, provoking stress in those involved, since they don't know about their child's future. It is a descriptive study, based on a qualitative, investigative perspective, accomplished at the Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce – NUTEP and at the children's hospital Albert Sabin between July and August 2009. Twelve mothers took part in the study about brain paralysis affected children who were under care in the services mentioned above. The gathering of data was made through forms filled with social and demographics information about the mothers and also through a semi-structured interview composed by data related to Mishel's Theory according to a parents/children version. Data was analysed based on the Content Analysis proposed by Bardin. Among the studies, twelve thematic categories have been highlighted as follows: *The awareness of the mother about her child's diagnosis as well as its severity, the moment of the diagnosis and its future implications, future plans, help during childcare, improvement of explanation about the illness, knowledge about the professional's proposes, presence of questionings, previews and changes in the child's health situation.* During the research we have noticed that the mothers lack information and show feelings of uncertainty about their children's pathology, mainly about the future. Such uncertainties may be reduced by the professionals of health, promoting a better relationship with the mothers, clarifying their questions, as well as acquiring information about the pathology and all the process of treatment and even giving opportunities for a feedback about the child's evolution. These aspects will work as a tool to reduce their questions and, consequently their uncertainties. The study is a contribution of knowing in the scene of the neurological nursing, since anchored in the questions of the promotion of the health aiming the improvement of the quality of life of these children and his family.

**Key-words:** Cerebral palsy; Maternal behavioral; nursing theory.



## LISTA DE FIGURAS

1	Criança com paralisia cerebral espástica hemiplégica.....	29
2	Criança com paralisia cerebral espástica diplégica.....	30
3-4	Criança com paralisia cerebral espástica quadriplégica.....	31
5	Modelo hipotético das reações parentais ao nascimento de um bebê malformado .....	43
6	Modelo de percepção da incerteza na doença .....	60
7	Incerteza em doenças crônicas .....	64

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

PC	Paralisia Cerebral
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
SNC	Sistema Nervoso Central
RTCA	Reflexo Tônico-Cervical Assimétrico
EET	Estimulação Elétrica Terapêutica
EEF	Estimulação Elétrica Funcional
ENET	Estimulação Nervosa Elétrica Transcutânea
BDTD	Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações
SciELO	Scientific Electronic Library Online
NUTEP	Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce
HIAS	Hospital Infantil Albert Sabin
UFC	Universidade Federal do Ceará
SUS	Sistema Único de Saúde
UTI	Unidade de Terapia Intensiva
NAVI	Núcleo de Apoio à Vida
TCLE	Termos de Consentimento Livre e Esclarecido
MEAC	Maternidade-escola Assis Chateaubriand
CNS	Conselho Nacional de Saúde

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>11</b>
1.1	Contexto do tema	11
1.2	O problema, justificativa, relevância e objetivo	16
<b>2</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO</b>	<b>23</b>
2.1	A paralisia cerebral – fundamentos teóricos	23
2.2	A família no contexto da paralisia cerebral	42
2.3	A Teoria da Incerteza na Doença	53
2.4	Teóricos que trabalharam com a Teoria	71
<b>3</b>	<b>O CAMINHAR METODOLÓGICO</b>	<b>74</b>
3.1	Natureza do estudo	74
3.2	O Cenário	75
3.3	As Envolvidas	77
3.4	Instrumento de coleta de dados	78
3.5	Procedimentos para coleta de dados	79
3.6	Organização e análise dos dados	81
3.7	Aspectos éticos da pesquisa	82
<b>4</b>	<b>APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS</b>	<b>84</b>
4.1	Primeira parte: caracterização das mães	85
4.2	Segunda parte: categorias temáticas	86
<b>5</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>119</b>
	<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>123</b>
	<b>APÊNDICES</b>	<b>137</b>
	<b>ANEXO</b>	<b>142</b>

# 1 INTRODUÇÃO

## 1.1 Contexto do tema

Nosso interesse pela Enfermagem neurológica, mais especificamente pelo tema da paralisia cerebral (PC), advém da experiência familiar de convivência com uma criança portadora de tal enfermidade. Em virtude disso, temos a possibilidade de vivenciar a situação por dois ângulos: do familiar e do profissional. Vemos que a questão dos sentimentos dos familiares e, principalmente, da mãe muitas vezes é negligenciada, centralizando as atenções unicamente no problema da criança. Existe pouca ou nenhuma preocupação com os sentimentos da mãe e dos componentes familiares e com a forma como isso influencia na saúde da criança.

Portanto, na qualidade de quem vive todos os dias a incerteza quanto ao futuro de uma criança que durante toda a vida necessitará de cuidados especiais, bem como na qualidade de profissionais de saúde que tem a oportunidade de usar os conhecimentos acerca do assunto para tentar fazer algo para melhorar a vida dessas pessoas, sentimo-nos motivadas a buscar uma forma de ajudar as famílias que passam por esta situação, buscando não só a adaptação, como também procurando estratégias para viver bem com tal situação.

Em relação às deficiências, vemos que no Brasil, atualmente, milhares de pessoas com algum tipo de limitação sofrem discriminações, seja nas comunidades em que vivem, no mercado de trabalho ou até mesmo no entorno familiar. A exclusão de pessoas com alguma necessidade especial data da organização das sociedades. Ao longo da história, os povos se desenvolveram com a concepção de produtividade objetivando o crescimento, portanto, os indivíduos fisicamente incapazes eram logo marginalizados e privados de liberdade.

O Decreto Presidencial nº 914, de 06 de setembro de 1993, que instituiu a Política Nacional para a Integração da Pessoa Portadora de Deficiência, define em seu artigo terceiro a pessoa com deficiência como sendo "aquela que apresenta, em caráter permanente, perdas ou anomalias de sua estrutura ou função psicológica, fisiológica ou anatômica, que gerem incapacidade para o desempenho de

atividades, dentro do padrão considerado normal para o ser humano." (BRASIL, 1993).

O termo deficiência remete às ideias de falta, falha, carência, imperfeição e impossibilidade, conceitos estes definidos e consolidados por uma sociedade imbuída de preconceitos e amparada pela mídia, que exalta a perfeição, suscitando na população diferentes reações que vão desde a piedade ao desprezo.

Além do estigma, os indivíduos com algum tipo de deficiência possuem limitações impostas pelo próprio corpo e pelo meio em que vivem. Em sua maioria, são pessoas de baixa renda, o que pode ser comprovado pelo censo realizado pelo Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística – IBGE, ao revelar que 24,5 milhões de pessoas, cerca de 14,5% da população brasileira, possuem algum tipo de deficiência. Desse total, 53% são pobres e outros 27% vivem em extrema pobreza. Ainda, as crianças com deficiência são as que têm as menores taxas de escolarização. No Brasil, dentre as crianças com deficiência, 88,6% frequentam a escola, enquanto entre as saudáveis (sem incapacidade declarada), 94,55% têm acesso à escola. O percentual de cerca de 32,9% da população sem instrução ou com menos de três anos de estudo é de pessoas com deficiência. Essa proporção desce para 10% no grupo de pessoas com 11 ou mais anos de estudo. As deficiências que mais afastam as crianças da escola são a física e a mental (IBGE, 2000).

As pessoas com deficiência apresentam as menores taxas de escolarização e menos participação no mercado de trabalho. Em geral, ocupam funções que exigem menor nível de especialização para o trabalho e, portanto, recebem menores salários (IBGE, 2000).

Além das numerosas dificuldades impostas pela falta de recursos para a aquisição de produtos necessários ao seu bem-estar, elas possuem inúmeras outras barreiras, como a falha na arquitetura das cidades, que dificulta o livre acesso aos diversos serviços, a carência de transportes públicos adequados às suas limitações, a insuficiência de políticas de emprego adequadas, mas principalmente, a falta de conhecimento e conscientização de uma população de ótica reducionista, que situa o deficiente como um ser incapaz.

Uma vez que a sociedade atual preza a produtividade e o corpo se apresenta como veículo para essa força de trabalho, os indivíduos deficientes estariam excluídos desse contexto. Somado a isso, o reforço dos veículos de

comunicação eleva as atitudes excludentes e que supervalorizam a perfeição do corpo humano.

Nesse sentido, o corpo defeituoso, disforme e fora dos padrões retrata a negação do objetivo de beleza a ser atingido, ganhando espaço na mídia apenas quando da veiculação de campanhas publicitárias para arrecadação de recursos destinados às instituições de apoio a essa população.

Visando todas as dificuldades enfrentadas pelos portadores de qualquer tipo de deficiência, órgãos do Governo buscam desenvolver políticas públicas e ações de âmbito coletivo, como a inclusão das pessoas com deficiência em políticas sociais, que visam a progressiva inclusão dos mesmos em suas comunidades, habilitando-os e reabilitando-os para o exercício da vida social, segundo as suas possibilidades. Vale ressaltar que a habilitação/reabilitação inclusiva se dá também, pelas ações da comunidade, transformando os ambientes ao eliminar barreiras de todos os tipos que impedem a efetiva participação social das pessoas com deficiência (BRASIL, 2009).

Nesse âmbito, incluir socialmente as pessoas com deficiência significa respeitar as necessidades próprias da sua condição e possibilitar acesso aos serviços públicos, aos bens culturais e artísticos e aos produtos decorrentes do avanço social, político, econômico, científico e tecnológico da sociedade contemporânea (BRASIL, 2009).

Essas concepções acabam entrando nos conceitos de “Promoção da Saúde”, quando propõem

Uma concepção que não restrinja a saúde à ausência de doença, mas que seja capaz de atuar sobre seus determinantes. Incidindo sobre as condições de vida da população, extrapola a prestação de serviços clínico-assistenciais, supondo ações intersetoriais que envolvam educação, saneamento básico, habitação, renda, trabalho, alimentação, meio ambiente, acesso a bens e serviços essenciais, lazer, entre outros determinantes sociais da saúde (SÍCOLI; NASCIMENTO, 2003, p. 102).

Apesar da implementação dessas ações e do maior acesso a informações quanto às doenças e suas redes de apoio, a sociedade atual ainda possui um conhecimento limitado quanto aos problemas dessa natureza, intensificando-os e fazendo com que a deficiência seja considerada doença, peso ou problema. Tais atitudes preconceituosas têm sua origem, ou sua consolidação, muitas vezes, dentro

do próprio lar, lugar de troca de ideias e discussões sobre o assunto. E é nesse ambiente, muitas vezes gerador de preconceitos, que uma criança com algum tipo de deficiência se faz presente.

Nesse sentido, percebemos que, se para a sociedade a aceitação da deficiência é difícil, para famílias que veem uma criança nascer com alguma incapacidade, a dificuldade de aceitação é ainda maior.

Muitas famílias, mesmo durante o planejamento de um filho, alimentam expectativas com relação à criança que está por vir. Todos esperam que seja inteligente, produtiva, integrada e, acima de tudo, saudável e perfeita fisicamente. Ninguém está preparado para receber um filho com problemas físicos ou mentais, uma vez que a ideia de deficiência enraizada na sociedade é logo associada à imagem da incapacidade, dependência, do sofrimento e dor. Assim, as primeiras perguntas que surgem são: Por quê? Quem foi o culpado? O que vou fazer? O que acontecerá com meu filho?

Neste sentido, uma das doenças que levam a grandes impactos nas famílias acometidas é a paralisia cerebral (PC). Por ser um distúrbio que afeta os indivíduos no começo da vida, geralmente ao nascer, e pelo seu caráter incapacitante, provoca forte abalo nas famílias que recebem a notícia de seu diagnóstico. Tal doença causa grandes limitações nas crianças e, conseqüentemente, na família. Assim, o nascimento de uma criança com PC faz com que a família se depare com uma situação nova e assustadora, principalmente pelo fato de a PC ter o potencial de grande visibilidade, aumentando o receio da família quanto à aceitação da criança pela sociedade.

Com efeito, os familiares ou responsáveis por pessoas com qualquer tipo de deficiência também se tornam pessoas com necessidades especiais, uma vez que necessitam de orientações sobre como lidar com o problema, acerca da reorganização da estrutura familiar, a respeito das estratégias de enfrentamento e ainda no que concerne ao fato de lidar com os anseios advindos da proximidade com a doença e suas sequelas.

Dessa forma, ao considerar toda a situação na qual a família da criança com algum tipo de deficiência, no nosso caso, com PC, está inserida, deve-se voltar a atenção, em especial, para a mãe, pois culturalmente a mulher ainda é detentora dos cuidados domésticos e dos filhos, ficando muitas vezes para ela a total responsabilidade pelo cuidado à criança especial.

Nessa delicada situação, a família, principalmente a mãe, necessita receber o maior apoio possível, tanto das pessoas que estão em seu entorno, como a família e os amigos, quanto dos profissionais de saúde que assumem o caso, uma vez que em todos os momentos, mas principalmente no início do diagnóstico, os sentimentos de culpa, insegurança e medo quanto ao futuro dessa criança podem estar presentes nesse lar.

É necessário, ainda, que seja dada bastante atenção ao momento do diagnóstico, pois, dependendo da forma como a família o recebe, a incerteza pode ser instalada e difícil de ser combatida. É necessário, portanto, que os profissionais estejam preparados para fornecer o diagnóstico de forma a não implantar dúvidas nos pais, sendo realistas, mas sem tirar-lhes a esperança, a fim de que consigam enfrentar uma situação que não era prevista nem desejada.

É nesse delicado momento que os profissionais de Enfermagem devem atuar, pois em razão da sua grande proximidade com os pacientes e familiares, devem estar preparados para oferecer informações com vistas a direcionar a família quanto aos cuidados necessários à criança com necessidades especiais. Para isso, o profissional necessita de uma base teórica que lhe forneça subsídios para orientar e dar apoio à família, dirimindo suas dúvidas e reduzindo suas incertezas quanto ao futuro de uma criança que durante toda a vida dependerá de cuidados especiais de alguém.

É sabido que o objeto de cuidado da Enfermagem é o ser humano e, uma vez que o ambiente está continuamente passando por mudanças, o homem também precisa adaptar-se a elas. Mas a simples adaptação, ou aceitação, no entanto, não é suficiente para a melhoria da qualidade de vida da família de uma criança com PC. Há que levar em conta os sentimentos que a família alimenta em relação à saúde fragilizada dessa criança. Sendo assim, acreditamos que a falta de conhecimento possa desencadear estresse na família, mormente na mãe, porque a cada dia surge uma surpresa e o futuro do filho acaba por se tornar um desafio.



## 1.2 O problema, justificativa, relevância e objetivo

A Enfermagem, nos seus primórdios, esteve voltada para uma abordagem ao paciente de forma tradicional e submissa às ordens médicas. Em virtude das mudanças ocorridas na ciência e na sociedade, porém houve uma reformulação no seu modo de ser, retirando do centro das atenções a atuação tecnicista, passando a envolver em sua prática um conhecimento mais científico.

Tais mudanças tiveram maior alcance por volta de 1950, quando surgiu a necessidade de desenvolver um corpo de conhecimento específico que pudesse conferir identidade e autonomia à profissão. No Brasil, essas mudanças ocorreram a partir de 1970, quando a enfermeira Wanda de Aguiar Horta apresentou sua teoria de enfermagem, embasada no Sistema das Necessidades Humanas, de Maslow (ANDRADE, 2007).

Desde então, a Enfermagem passou a investir tempo e esforços no desenvolvimento de teorias, modelos e marcos conceituais, visando direcionar a prática profissional e estabelecer as bases de seu conhecimento. As teorias servem de referencial para a análise da prática de Enfermagem e explicam, cada uma ao seu modo, a prática de Enfermagem, por meio das quais ficam explicitadas suas visões do mundo profissional (MARTINS; GOMES; NISHIMURA, 2006).

Tal reformulação no modo de agir da profissão sempre teve como intuito a melhoria na qualidade de vida do indivíduo. Anteriormente, tal melhoria esteve focada na relação entre o indivíduo e o problema que o afligia, porém, com o desenvolvimento da profissão, essa relação passou a envolver a pessoa em diversos segmentos, começando inclusive a abranger cada vez mais sua família.

Por família entende-se um grupo de pais e filhos, ou, em um sentido mais abrangente, incluindo também parentes próximos. Esse conceito corresponde à noção de família nuclear ou família extensiva (MACHADO, 2005). Batista e França (2007) complementam, acentuando que a família é a unidade básica de desenvolvimento para o indivíduo e aquisição de experiências, no contexto da qual ocorrem situações de realização e fracasso, saúde e enfermidade. É um sistema de relação complexo no âmbito do qual se processam interações que possibilitam ou não o desenvolvimento saudável de seus componentes.

Haja vista o conceito de família e suas implicações, percebemos que, inegavelmente, a família é o primeiro elo social de uma pessoa. Ela tem influência direta sobre as características do indivíduo, determinando seu comportamento e a formação de sua personalidade. Uma vez que se encontra em um contexto social comum, os valores e os costumes aceitos pela sociedade em que está inserida serão absorvidos por essa família e repassados para todos os membros que a compõem ou irão compor, inclusive os valores apoiados em preconceitos (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Quanto a isso, é preocupante o fato de que é nesse ambiente, no lar, que uma criança com algum tipo de deficiência pode se fazer presente, abalando as estruturas de uma família que não estava preparada para lidar com uma situação como essa.

Fiamenghi Jr. e Messa (2007) ressaltam que, além das alterações naturais pelo nascimento de um novo membro, a inesperada notícia de uma criança com algum tipo de incapacidade provoca na família um abalo nas expectativas geradas sobre o filho, além de alterações nos planos traçados para todos os membros, desencadeando no grupo familiar um processo semelhante ao luto

A esse respeito, Batista e França (2007) trazem um trabalho bibliográfico sobre a deficiência no contexto da família, assim como os desafios enfrentados por esta, uma vez que a chegada de uma criança com deficiência geralmente se torna um evento bastante traumático e um momento de mudanças, dúvidas e confusão para a família. Dessa forma, discorrem sobre o conceito e os tipos de família, os desafios iniciais do enfrentamento da deficiência, bem como suas fases e o processo de reestruturação dessa família. Trazem como consideração final a contribuição que os profissionais que lidam diretamente com a pessoa com deficiência podem trazer, tanto ao esclarecer dúvidas e anseios quanto a proporcionar opções ligadas à inclusão social.

Estudo realizado por Pettengill e Ângelo (2006) aborda a vulnerabilidade de uma família diante da doença de seu filho. Tal estudo teve o intuito de proporcionar ao enfermeiro pediatra a utilização desse resultado em prol de sua prática na intervenção com famílias. Para isso, teve como guia um modelo de avaliação familiar, que consiste em um conjunto multidimensional de avaliação da estrutura, desenvolvimento e funcionamento da família. Com base nas dificuldades encontradas na família para enfrentar essas circunstâncias, foi proposto um

planejamento das intervenções de enfermagem para ajudá-la no enfrentamento da situação, permitindo-lhe uma trajetória oposta ao sentimento de vulnerabilidade em que se encontrava, elevando sua interação com a equipe e compartilhando o poder sobre a situação.

Bolsanello (1998) investigou, sob a óptica dos profissionais que atuam no tratamento de estimulação precoce, a interação de mães e filhos deficientes na cidade de Curitiba - PR. À vista dos resultados, observa que os profissionais realizavam uma abordagem tecnicista às crianças, relegando a uma posição inferior a participação das mães no tratamento, bem como o reconhecimento do despreparo desses profissionais quanto à abordagem a esse público. Conclui, propondo maior participação das mães no tratamento direto à criança, elevando sua interação tanto com os profissionais quanto com seu filho.

Outro estudo importante é o de Vasques (2007), que realizou em sua dissertação de mestrado em Enfermagem uma investigação junto a 14 crianças doentes, buscando suas narrativas quanto à própria experiência sobre o sofrimento decorrente da doença, utilizando um modelo em que se dá ênfase à tolerância e ao sofrimento. Pelos resultados, conclui, afirmando que a criança necessita receber as informações exatas sobre seu quadro, bem como ter maior participação na tomada de decisão e, do aspecto profissional, uma visão holística, envolvendo maior sentimento de compaixão e humanização.

Percebemos que o problema da doença, da deficiência, afeta tanto as famílias como o indivíduo, a sociedade, os profissionais que lidam com o problema, enfim, envolve todo um grupo de pessoas inseridas num âmbito que necessita ser positivo para o bom enfrentamento da situação.

Para este estudo, selecionamos, dentre o grupo das pessoas com algum tipo de deficiência, a paralisia cerebral, doença que pode vir a causar impacto, em virtude do potencial incapacitante de suas consequências.

Diversos estudos foram desenvolvidos no que se refere à PC, dentre os quais destacamos o de Marçal (2006), que resolveu traçar o perfil sociodemográfico, hematológico e imunológico de 30 crianças com PC tetraparética espástica. Os resultados do estudo revelam que a maioria das famílias possui um baixo poder aquisitivo e que as infecções respiratórias são as principais causas de internação dessas crianças. O estudo possibilitou o conhecimento das condições clínicas,

hematológicas e imunológicas das crianças, bem como o conhecimento da realidade sociodemográfica de suas famílias.

Entrementes Silva (2006a) realizou uma investigação sobre a comunicação entre pessoas com PC em idade adulta. Efetuou um estudo de caso com dois pacientes internos de um hospital e sem fala oralmente articulada, sendo formulado um sistema de pranchas de comunicação de baixa tecnologia. Com suporte nessa formulação, os sujeitos passaram a se comunicar de maneira mais clara com as pessoas de seu círculo, passando a agir de modo mais autônomo.

A PC também foi estudada sob o aspecto da influência das brincadeiras na formação de conceitos. Nesse ensaio, Cazeiro (2008) objetivou investigar a influência das brincadeiras no desenvolvimento dessas crianças. À vista das brincadeiras supervisionadas, verificou que as crianças melhoraram seu desenvolvimento, como a coordenação motora, atenção, qualidade de participação nas brincadeiras, comportamento e relacionamento interpessoal.

Já o aspecto educacional também foi investigado em estudo de Roriz (2005) em dissertação de mestrado em Ciências Médicas, quando da elaboração de um estudo sobre a inclusão/ exclusão social e escolar de crianças com PC sob a óptica dos profissionais de saúde. Para isso, contou com a colaboração dos profissionais de saúde que atendiam a duas crianças de três anos. Restou percebido que o olhar dos profissionais é dirigido às crianças de maneira descontextualizada, não colaborando com o adequado processo de inclusão dessas crianças, algo ainda não naturalizado.

Já no contexto da família e sua interação com a criança acometida pela PC, também encontramos alguns estudos, dentre eles, a tese de doutorado de Yano (2003) sobre as práticas educacionais de familiares, que teve por objetivo a compreensão do cotidiano e das ideias dos pais acerca das práticas de cuidado e educação em familiares de crianças com PC pertencentes às camadas populares. Participaram da pesquisa dez famílias, nas quais ficou evidenciada a insatisfação dos pais com alguns aspectos do desenvolvimento das crianças, a valorização da afetividade em detrimento da autoridade e o pouco conhecimento dos pais no tocante ao problema, associando-o sempre a aspectos negativos.

Ferreira (2007) também traz a relação entre a família e as crianças com PC, com o objetivo de identificar como os fatores socioeconômicos, suporte social e comprometimento motor da criança podem estar relacionados com o desempenho

dessas crianças e a realização de tarefas. Para isso, foram estudadas 27 cuidadoras que, dependendo da condição socioeconômica, recebiam mais apoio e, conseqüentemente, conseguiam enfrentar melhor a situação. Também foi encontrado um elevado índice de depressão entre as cuidadoras.

Em estudo de Francischetti (2006) sobre a sobrecarga dos cuidadores familiares de crianças com PC grave, foram estudados 18 cuidadores, todos parentes próximos, nos quais foi aplicado o questionário de sobrecarga do cuidador e que trouxe como resultado uma sobrecarga que variou de ausente a moderada, e foi associado ao grau de parentesco materno das cuidadoras e à rede de apoio social.

Dado que as mães são, em sua maioria, responsáveis pelo cuidado direto às crianças com PC, encontramos estudos sobre essa relação mãe e filho com PC. Um deles é a dissertação de mestrado (em Psicologia) de Agustinelli (2008), que avalia os aspectos psicodinâmicos e adaptativos de mães e pais de crianças com PC, revelando que todos apresentaram um período de crise após o diagnóstico e que, mesmo depois desse período, continuaram demonstrando uma adaptação ineficaz, especialmente pela personalidade de cada um.

Begossi (2003) apresenta um experimento com seis mães de crianças com PC, no qual avalia seus sentimentos sobre o luto do filho perfeito. Os resultados apontam que as mães se mostram frustradas em relação à doença e à incapacidade em fazer algo para mudar essa situação, bem como em relação a mudanças no contexto familiar, pouca aceitação social e incerteza quanto ao futuro do filho.

Por sua vez, Silva (2006b) estudou a percepção das mães de crianças com PC quanto ao tratamento em equoterapia. Participaram da pesquisa 22 mães, as quais demonstraram conhecimento sobre os benefícios do tratamento, inclusive com resultados positivos para seus filhos, tanto pessoal quanto socialmente. Rosa (2006) traz o aspecto religioso como centro em sua dissertação de mestrado em Ciências da Religião. Nela, procura relacionar a religião à nova condição de 30 mães de crianças com deficiência, nesse caso, a PC. Conclui, assinalando que, diante de uma notícia inesperada e abaladora, as mães procuram se apegar ao aspecto religioso numa tentativa de aliviar as dúvidas e o sofrimento.

Passos (2007), por seu turno, estudou as expectativas de mães de crianças com PC grave quanto à inserção de seus filhos na escola. Participaram da pesquisa duas mães, às quais foi interrogado sobre suas experiências pretéritas e

atuais, com a criança na escola e a respeito da doença em si. Concluiu que as mães procuram, ainda que inconscientemente, soluções para a falta de acesso de suas filhas à escola, bem como a garantia de recursos de educação, moradia, saúde e bem-estar.

Os estudos citados foram pesquisados na Biblioteca Digital Brasileira de Teses e Dissertações - BDTD, empregando a palavra-chave “paralisia cerebral” entre os anos de 2003 e 2008. Foram selecionados 14 trabalhos, entre teses e dissertações. Destes, encontramos somente uma dissertação de mestrado em Enfermagem. Pesquisamos, ainda, artigos científicos na Scientific Electronic Library Online – SciELO, utilizando as palavras-chave “deficiência” e “família”. Selecionamos dois artigos que se relacionaram bem ao tema sob exame, sendo um deles resultado de uma tese de doutorado em Enfermagem.

Procedendo a esse levantamento bibliográfico, pudemos perceber que a PC é estudada sob inúmeros aspectos e por profissionais de áreas afins. Detectamos, porém, o fato de que, dos estudos aqui citados, apenas dois foram da Enfermagem, denunciando a carência de estudos relativos a essa área. Tais pesquisas, por sua vez, não envolveram nenhuma teoria de Enfermagem, o que reforça a necessidade do desenvolvimento de mais estudos oriundos da referida área, ressaltando nosso caráter científico e buscando a melhoria no cuidado de Enfermagem a essa clientela.

Torna-se viável, efetivamente, o aprofundamento desse estudo e também que se faça a correlação entre as teorias de Enfermagem e a questão da convivência com a paralisia cerebral, uma vez que poderá ser uma contribuição para a melhoria na qualidade de vida dos familiares, refletindo diretamente nos portadores de paralisia cerebral e ainda, permitirá aos profissionais de Enfermagem outra perspectiva, acerca do cuidar não só na PC como também com todas as outras doenças crônicas e/ou incapacitantes. Permitirá, ainda, o exercício da visão holística dos profissionais, situando também o cuidador como objeto de atenção dos profissionais, e não apenas a criança e sua doença.

Deste modo, percebendo o escasso conhecimento dos preceitos da Teoria da Incerteza em nosso meio, optamos por estudá-la visto que acreditamos que sua aplicabilidade no estudo a que nos propusemos desenvolver seria concretamente adequada e viável. Além disso, o conhecimento sobre Teorias de Enfermagem é uma ferramenta para que os enfermeiros possam subsidiar sua

prática laboral, já que seu embasamento teórico pode ser adquirido também através delas.

Assim, na tentativa de ampliar a base teórica dos enfermeiros, resolvemos desenvolver este estudo, porquanto é evidente a carência de assuntos que vinculam a qualidade de vida com a incerteza no cuidado a crianças com necessidades especiais, bem como às teorias de Enfermagem. Com efeito, o cuidado a essa crianças é procedido, muitas vezes, de forma empírica e sem levar em consideração as questões social, cultural e emocional da família envolvida.

Com base no exposto, emerge a necessidade de conhecer as incertezas das mães das crianças com paralisia cerebral. Assim expresso, este ensaio tem como objetivo **analisar, na percepção das mães, a incerteza na doença de seus filhos com paralisia cerebral com base nos pressupostos da teoria de Mishel.**

## **2 REFERENCIAL TEÓRICO**

### **2.1 A paralisia cerebral – fundamentos teóricos**

Inúmeras são as discussões a respeito da complexidade do cérebro humano e tamanho é o fascínio que a dúvida sobre sua capacidade nos traz. O cérebro comanda todas as funções do nosso corpo, como os movimentos, o pensamento e os sentidos. Nesse contexto, não é de causar espanto o fato de que uma agressão, ainda que pequena, traga consequências para o bom desenvolvimento das atividades do dia-a-dia. Então, percebemos que alterações como as causadas pela paralisia cerebral podem levar a grandes limitações para os indivíduos acometidos, conforme veremos adiante.

A paralisia cerebral consiste em um misto de síndromes clínicas e é caracterizada por distúrbios motores e alterações na postura. É uma patologia não progressiva que ocorre durante o desenvolvimento fetal ou infantil do cérebro e que pode estar ou não associada a alterações cognitivas. As variações motoras são geralmente acompanhadas por distúrbios na percepção, cognição, comunicação e/ou comportamentos e/ou crises convulsivas. Dessa forma, o movimento voluntário se torna descoordenado, estereotipado e limitado (ROSENBAUM et al., 2007; BAX et al., 2005; GAUZZI; FONSECA, 2004).

Nas crianças com essa condição, as dificuldades típicas são alterações no desempenho motor ao andar, ao usar as mãos para comer, ao escrever, ao equilibrar-se, ao falar ou qualquer outra atividade que exija controle do corpo e coordenação motora adequada. Além dessas dificuldades motoras, podem estar associadas ainda dificuldades para ver, ouvir, perceber as formas e texturas dos objetos com as mãos, assim como estarem afetadas as noções de direita, esquerda, de distância, de espaço e etc (GODÓI; GALASSO; MIOSSO, 2004).

A expressão PC foi utilizada pela primeira vez por Freud, em 1897, sendo mais tarde consagrada por Phelps, ao se referir a um grupo de crianças que apresentavam transtornos motores por lesão do sistema nervoso central (SNC), semelhantes ou não aos transtornos motores da síndrome de Little (ROTTA, 2002; GAUZZI; FONSECA, 2004; LEITE; PRADO, 2004). O conhecimento a respeito de



suas características, porém, data de 1843, quando William J. Little a descreveu como patologia ligada a diferentes causas e caracterizada, principalmente, pela rigidez muscular (ROTTA, 2002).

Tal palavra é considerada por muitos autores inadequada, uma vez que sugere a parada total de atividades físicas e mentais, o que não corresponde à realidade. Muitos utilizam atualmente a unidade de ideia Encefalopatia Crônica Não Progressiva ou Não Evolutiva para deixar bem claro seu caráter persistente, mas não evolutivo, apesar de as manifestações clínicas poderem mudar com o desenvolvimento da criança e com a plasticidade cerebral (CÂNDIDO, 2004). Apesar, porém, das divergências na denominação, utilizaremos o conjunto paralisia cerebral, por ser mais conhecido e difundido na literatura leiga e científica.

A incidência de PC é variável de acordo com o grau de desenvolvimento do país. Nos Estados desenvolvidos, estima-se que ocorram de um a dois casos para cada mil nascidos. Já nos países em desenvolvimento, este número sobe para, aproximadamente, sete em cada mil nascidos. Vale ressaltar, porém, que os números podem diferir de um autor para outro, dependendo dos critérios utilizados para a pesquisa. Em 2001, a *United Cerebral Palsy Foundation* estimou 764.000 crianças e adultos nos EUA, além de cerca de 8.000 bebês diagnosticados todos os anos (KRIGGER, 2006).

Nos países desenvolvidos, os baixos índices ocorrem em razão da melhora dos serviços nas unidades de terapia intensiva neonatal que proporciona uma taxa maior de sobrevivência de crianças com baixo peso ao nascer. Por outro lado, nos países em desenvolvimento, onde a asfixia neonatal é um dos principais problemas de saúde perinatal, ainda é alta a prevalência de paralisia cerebral (FONSECA, 2004; SCHWARTZMAN, 2004).

No Brasil, os valores de incidência são desconhecidos em virtude da descentralização dos dados e da não-obrigatoriedade da sua notificação. Presume-se, contudo, que a incidência de PC seja elevada em virtude dos poucos cuidados com gestante e com recém-nascidos e também às más condições de vida e de saúde da maioria da população (SCHWARTZMAN, 2004).

De acordo com Silva e Lemos (2004), a hemorragia intraventricular avançada é um fator importante para o futuro desenvolvimento de lesões neuromotoras, daí a fundamental importância de uma adequada avaliação pré-natal, pois esta indica precocemente complicações futuras.

Existem alguns fatores de risco que podem estar associados ao surgimento dessa patologia, a saber:

- *fatores pré-natais* - respondem por cerca de 10 a 15% dos casos. Neles estão inclusos rubéola, toxoplasmose, citomegalovírus, anoxia intrauterina, toxemias gravídicas, infecções uterinas, malformações cerebrais, lesões traumáticas maternas, transtornos do metabolismo e radiação;
- *fatores perinatais* - respondem por 65 a 75% do total de casos. Abrangem a prematuridade, trabalho de parto prolongado, baixo peso ao nascer, anoxia cerebral, traumatismo cerebral (hemorragia) e hiperbilirrubinemia; e
- *fatores pós-natais* - são em média 10-15% do total. Decorrem de acidentes ou infecções vasculares extrauterinos, traumatismo craniano, meningite e hidrocefalia, encefalites, convulsões, intoxicações (SCHWARTZMAN, 2004; TUREK, 1991; PETEAN, 2000; PATO et al., 2002).

Entre os fatores perinatais, responsáveis pela maioria dos casos de PC, a prematuridade constitui a causa mais prevalente. Isso decorre do fato de que o reduzido período de desenvolvimento da criança não é suficiente para que ocorra maturidade em seu organismo, tornando-o mais frágil e mais susceptível a problemas decorrentes do desenvolvimento. Uma vez que ainda não ocorreu a completa maturidade do recém-nascido pré-termo, a ruptura dos finos e delicados vasos sanguíneos abaixo da fontanela anterior acontece com maior facilidade, ocasionando hemorragias intracranianas e lesionando as áreas do córtex motor (TUREK, 1991; SILVA; LEMOS, 2004).

A anoxia fetal é o outro fator perinatal que mais leva ao quadro da PC. Decorre de um trabalho de parto prolongado ou anormal, uso excessivo de analgésicos e anestésicos, circular de cordão ou obstrução traqueal. A lesão ocorre nas células nervosas, pois estas são altamente sensíveis a anoxia (TUREK, 1991).

Embora alguns fatores de risco que levam à paralisia cerebral não possam ser evitados por serem de caráter genético, a sua maioria poderia ser evitada ou minimizada com medidas pré-natais de prevenção. Atitudes como a identificação precoce dos fatores responsáveis pelo parto prematuro, incluindo o controle e a prevenção de doenças maternas preexistentes; exercer profilaxia da exposição materna às infecções congênitas com risco de comprometimento neurológico; acompanhamento de fetos com risco para desenvolver hipóxia

anteparto e humanização do trabalho de parto, tratando de imediatas complicações obstétricas, dentre outras medidas (SILVA; LEMOS, 2004).

O diagnóstico é clínico-neurológico, podendo ser obtido por uma anamnese que investigue: consanguinidade entre os pais, fatores de risco perinatais (anteriormente citados); atraso no desenvolvimento neuropsicomotor da criança. Como forma de exclusão de outras patologias semelhantes e para avaliar a presença de lesões, os exames de neuroimagem recaem sobre a tomografia computadorizada e/ou ressonância magnética cerebral. Algumas vezes, esses exames não evidenciam lesões compatíveis com os achados clínicos, o que não impede de se manter o diagnóstico inicial (AMORIM, 2004).

Para os casos de PC grave, o diagnóstico pode ser estabelecido nos primeiros três meses de vida, uma vez que os sinais característicos são evidentes com as alterações no perímetro cefálico (especialmente a microcefalia), atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, prematuridade, dentre outros (AMORIM, 2004).

Já nos casos leves, em geral, o diagnóstico não pode ser feito antes do sexto ou nono mês de vida. Os valores de estatura, peso, perímetro cefálico e a evolução motora podem estar nos parâmetros aceitáveis para a idade. Deve ser realizada a anamnese há pouco descrita e o exame neurológico, a fim de que sejam detectadas alterações características da PC (AMORIM, 2004).

Desta forma, o diagnóstico, mesmo que ainda não definido, deverá ser considerado naquelas crianças com retardo no desenvolvimento motor, exame neurológico anormal e com alterações definidas no tônus muscular. A presença de reflexos primitivos e reações posturais anormais além da idade em que eles devem estar presentes e a alteração quantitativa de alguns deles em qualquer idade deverão sugerir a presença de anormalidades no sistema nervoso central (JONES et al., 2007; SCHARTZMAN, 2004).

O quadro clínico do indivíduo com PC é variável de acordo com o local e a extensão da lesão. Em virtude da lesão cerebral, o desenvolvimento de tais crianças é retardado, desorganizado e anormal. Em geral, ocorrem falta de controle da cabeça, habilidade reduzida de usar as mãos e os braços, redução do equilíbrio e do controle da postura, especialmente no sentar, ficar de pé e andar. Em razão da flacidez dos músculos da face, esta se apresenta sem expressão, podendo apresentar contorções e salivação, conseqüentemente, uma fala difícil. Ela é incapaz de curvar a coluna e sentar devido a falta de condições de levar os ombros

e os braços para diante. Estes são incapazes de estender-se para o apoio, caindo para trás ou para os lados. O cotovelo encontra-se fletido, o antebraço pronado, os pulsos e dedos fletidos e o polegar aduzido para a palma da mão. A marcha é incoordenada, ocorrendo movimentos em massa, ou seja, a tentativa de movimentação de um grupo muscular leva ao movimento de todos os outros num estado de espasmo. As articulações encontram-se rígidas pelo fato de responderem reflexamente a uma tentativa passiva de movê-las (TUREK, 1991; FINNIE, 1980).

Os sinais e sintomas da PC estão relacionados ao local da lesão; assim, as lesões do córtex cerebral na área pré-motora caracterizam-se pela espasticidade, evidenciada pelo aumento do tônus muscular, exagero dos reflexos tendinosos profundos, reflexos patológicos e de estiramento, este desencadeado pela distensão muscular em decorrência da movimentação passiva da articulação (TUREK, 1991; FINNIE, 1980).

Já as lesões da área motora ocorrem de forma oposta, sendo comumente descritas pela flacidez, caracterizada pela redução do tônus muscular, reflexos tendinosos diminuídos e alongamento intenso do músculo. Ressalta-se que este alongamento não é fator protetor para lesão, pois o músculo pode sofrer distensão sem provocar estiramento (TUREK, 1991; FINNIE, 1980).

Por sua vez, as lesões dos gânglios basais relacionam-se à atetose, e são descritas pelos movimentos irregulares, arrítmicos e involuntários. A face apresenta-se inexpressiva, com aparecimento de contrações e fibrilações. Ocorre ausência de reflexo de estiramento. Deve-se atentar para não confundir a tensão gerada pela tentativa de controlar os movimentos involuntários com a espasticidade, inexistente nesse tipo de lesão (TUREK, 1991).

Ainda, os sinais que caracterizam a lesão cerebelar são a ataxia (falta de coordenação dos movimentos), perda de equilíbrio, falta de coordenação muscular, nistagmo, tonturas e adiadocinesia (incapacidade de realizar movimentos normais alternados de forma rápida, como pronação e supinação). Tal lesão é causada por um defeito congênito ou, em menor proporção, por uma hemorragia causada na ocasião do nascimento (TUREK, 1991).

Por último, a lesão cerebral difusa, relacionada com a anoxia prolongada, hemorragias petequiais e encefalites, é manifestada pela perda de elasticidade muscular, rigidez muscular generalizada e resistência à flexão e extensão articular passiva (LUNDY-EKMAN, 2004; TUREK, 1991).

Com efeito, Gianni (2005); Gauzzi; Fonseca (2004); Schwartzman (2004); Costa et al. (2004), asseguram que a PC é caracterizada de acordo com o tipo e o local da alteração moderada. Ela pode ser dividida em espástica, discinética, atáxica, hipotônica e mista. O tipo espástica é subdividido em hemiplégica, diplégica e quadriplégica. Já a discinética é classificada em hipercinética e coreoatetóide, conforme demonstrado abaixo.

### **Tipos de Paralisia Cerebral**

---

#### **Espástica**

Hemiplégica

Diplégica

Quadriplégica

#### **Discinética**

Hipercinética

Coreoatetóide

#### **Atáxica**

#### **Hipotônica**

#### **Mista**

---

A área do SNC lesada pode determinar o tipo de PC. Dessa forma, cada tipo corresponde a uma determinada área que foi danificada. A espástica ocorre em consequência da lesão do sistema piramidal, enquanto os tipos discinética e extrapiramidal se referem à lesão dos núcleos da base, a atáxica vem de uma lesão do cerebelo ou vias cerebelares, ao passo que a mista corresponde a uma lesão simultânea dos sistemas piramidal, extrapiramidal e cerebelar (GIANNI, 2005).

Os termos paralisia ou plegia são designados para conceituar a perda completa da contração voluntária, enquanto o vocábulo paresia é aplicado para caracterizar uma perda parcial de movimentos voluntários (LUNDY-EKMAN, 2004).

A quadriplegia está relacionada ao envolvimento de todo o corpo, sendo que as partes superiores estão mais envolvidas que as inferiores. Nela, as distribuições são geralmente assimétricas. Em decorrência do acometimento predominante na parte superior, o controle da cabeça é deficiente e a criança apresenta dificuldades para se alimentar, bem como exibe comprometimentos na fala e na articulação (LUNDY-EKMAN, 2004).

Na diplegia o acometimento é do corpo inteiro, sendo a metade inferior mais afetada que a superior; o controle da cabeça, braços e mãos é geralmente pouco afetado e a fala pode ser normal. Já na hemiplegia o envolvimento é de um só lado do corpo (STOKES, 2000).

A PC espástica, presente em 75% das pessoas com PC, é caracterizada pelo aumento excessivo do tônus muscular, o que leva à resistência a movimentos passivos. Apresenta, ainda, características de lesão do neurônio motor superior, como hiperreflexia, fraqueza muscular, padrões motores anormais e redução de destreza. O aumento da espasticidade pode ocorrer em resposta a certos estímulos, como ao esforço ou a emoção (medo ou ansiedade), por exemplo, quando se surpreende com um ruído repentino, ou uma ameaça, quando lhe perguntam algo difícil (BASIL, 2004).

O subtipo espástica hemiplégica, quando apenas um lado do corpo é afetado, mantém relação com anormalidades gestacionais (hemorragias, pré-eclâmpsias, traumas e anoxia). Acomete de vinte a quarenta por cento dos portadores de paralisia cerebral. A hemiplegia afeta o lado oposto ao da lesão cerebral, geralmente os membros superiores. Este, em geral, cresce menos do que o normal, porém, os acometidos conseguem caminhar lentamente, vestir-se sozinhas e sentar-se, sendo relativamente independentes. Uma minoria apresenta crises convulsivas, deficiência visual e auditiva. Usam mais o lado bom para realizar suas tarefas cotidianas e suprir suas necessidades de movimento. Apresentam excelente capacidade cognitiva, são participativas e algumas conseguem se comunicar sem nenhum comprometimento na fala (GAUZZI; FONSECA, 2004).



Figura 1 – Criança com paralisia cerebral espástica hemiplégica

Fonte: SOUZA (2005). Concepção do professor sobre o aluno com seqüela de paralisia cerebral e sua inclusão no ensino regular. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro. 2005

O subtipo diplégica responde por dez a quarenta e cinco por cento dos pacientes com paralisia cerebral, sendo seu comprometimento motor mais suave, se comparado ao tipo quadriplégico, a seguir citado. É caracterizado por disfunção nos quatro membros, com predominância dos inferiores. Sua ocorrência tem relação com malformações congênitas do sistema nervoso central, sangramentos gestacionais e prematuridade (por instabilidade hemodinâmica e respiratória). Pode haver deficiências visual e auditiva, bem como crises convulsivas. Os indivíduos acometidos podem movimentar-se com maior facilidade, muitas delas chegam a andar, a sentar-se sozinhas e são, em algumas atividades do cotidiano, mais independentes. Seus movimentos ocorrem de forma voluntária e sua capacidade cognitiva nem sempre se apresenta deficiente. São participativas, embora se comuniquem com dificuldade, e estão sempre interagindo com o meio social (GIANNI, 2005; GAUZZI; FONSECA, 2004; SCHWARTZMAN, 2004).



Figura 2 - Criança com paralisia cerebral espástica diplégica  
Fonte: SOUZA (2005). Concepção do professor sobre o aluno com seqüela de paralisia cerebral e sua inclusão no ensino regular. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro. 2005

O terceiro subtipo de PC espástica, a quadriplégica, é a ocorrência mais recorrente e mais grave sob os aspectos motores, sensoriais, mentais e cognitivos. Acontece em nove a quarenta e três por cento dos casos. É caracterizada pelo aumento do tônus dos extensores e adutores dos membros inferiores e flexores dos membros superiores. A criança apresenta perímetro cefálico reduzido com crescimento insatisfatório. A marcha, dessa forma, torna-se praticamente impossível em virtude do comprometimento muscular. A criança está frequentemente sujeita a quadros de pneumonia aspirativa por incoordenação dos músculos responsáveis

pela deglutição. Com frequência, está associada a paralisia dos nervos cranianos, deficits auditivos e visuais, alterações vasomotoras de extremidades, distúrbios do sono e irritabilidade (GIANNI, 2005; GAUZZI; FONSECA, 2004; SCHWARTZMAN, 2004; COSTA et al., 2004).

Assim, as crianças (ou pessoas adultas) espásticas são bastante comprometidas e dependentes, sendo, reiteradamente, incapazes de adquirir certas habilidades, como deitar-se de forma independente, sentar-se ou ficar de pé, com ou sem auxílio. Normalmente, são encontradas deformidades graves nos membros, por diminuição ou ausência do movimento voluntário, além de apresentarem deficiência visual, auditiva e crises convulsivas recorrentemente (GIANNI, 2005).

Nestas crianças, observamos, ainda, dificuldades para sustentação da cabeça sobre o tronco e do tronco sobre a pelve e por isso permanecem a maior parte do tempo deitadas, assumindo, em muitos casos, uma só posição onde forem colocadas, seja na cama ou em cadeiras de rodas especiais, o que favorece o desenvolvimento de deformidades. Essas pessoas, mesmo que apresentem capacidade cognitiva razoável, não têm um aproveitamento adequado desta capacidade, por permanecerem afastadas do convívio com o meio social, em função da sua pouca ou nenhuma mobilidade. Por outro lado, quando estimuladas adequadamente, conseguem desenvolver parcialmente suas habilidades e capacidades (GIANNI, 2005).



Figuras 3 e 4 - Criança com paralisia cerebral espástica quadriplégica

Fonte: SOUZA (2005). Concepção do professor sobre o aluno com seqüela de paralisia cerebral e sua inclusão no ensino regular. Dissertação de Mestrado. Rio de Janeiro. 2005

A PC discinética, dividida nos subtipos hipercinética e coreoatetóide, corresponde a uma faixa entre oito e quinze por cento dos casos e é caracterizada por postura anormal e coordenação motora deficiente. Suas principais causas são as lesões no trato extrapiramidal no SNC, bem como hiperbilirrubinemia e



encefalopatia hipóxico-isquêmica (GIANNI, 2005; GAUZZI; FONSECA, 2004; SCHWARTZMAN, 2004; COSTA et al., 2004).

O subtipo coreoatetóide, mais comum, é decorrente de lesão no sistema extrapiramidal, o qual se origina no córtex cerebral e cerebelar. É responsável pelos movimentos automáticos, regulação do tônus e da postura. Pode apresentar movimentos atetóides, ou seja, lentos, suaves e que acometem a parte distal do membro; e coréico, ou seja, rápidos, de maior amplitude e que acometem a parte proximal do membro. Tais movimentos desaparecem durante o sono. As crianças com esse subtipo de paralisia cerebral têm dificuldades na fala e deglutição. São comuns as contrações faciais durante a fala, deficiência da audição e da fala, diminuição ou ausência do controle postural. Seu caminhar sugere queda iminente, como se desequilibrassem o corpo durante qualquer movimento voluntário, porém não caem. Deslocam-se, algumas vezes, de forma independente, seja andando ou se arrastando. Comunicam-se com dificuldade, no entanto, apresentam excelente capacidade cognitiva, são participativas, inteligentes e integram-se socialmente (GIANNI, 2005; GAUZZI; FONSECA, 2004; SCHWARTZMAN, 2004; COSTA et al., 2004).

O subtipo hipercinético, também chamado distônico, é caracterizado por mudanças repentinas do tônus, oscilando de hipotônico para hipertônico. Os padrões adotados pela criança são comumente previsíveis, pois dependem da posição da cabeça em relação ao tronco, sendo observada uma forte assimetria associada ao reflexo tônico-cervical assimétrico (RTCA). Os espasmos geralmente afetam as regiões proximais. As reações de equilíbrio não são confiáveis, já que o espasmo provoca um desequilíbrio momentâneo e as reações de proteção estão ausentes. A postura é assimétrica, ocorrendo assim grande possibilidade de desenvolver contraturas de flexores dos quadris e joelho, luxações de quadris, escoliose e deformidades (RATLIFFE, 2000). Acredita-se que esteja relacionado à lesão dos gânglios da base (COSTA et al., 2004).

A PC atáxica é menos comum, ocorrendo em aproximadamente quatro por cento dos casos. De etiologia genética e pré-natal, tem manifestações clínicas precoces, como a ataxia do tronco, dismetria, incoordenação motora e atraso no desenvolvimento. Ocorre pouca fixação da cabeça, tronco, cintura escapular e pélvica. Com frequência, a marcha se dá com aumento da base de sustentação, fazendo com que o paciente seja levado a um quadro de tremor intencional. São

participativos, embora apresentem, na maioria dos casos, deficiência cognitiva. A comunicação oral pode não estar presente (GIANNI, 2005; GAUZZI; FONSECA, 2004; SCHWARTZMAN, 2004; COSTA et al., 2004).

O terceiro tipo, o hipotônico, é ainda mais raro, ocorrendo em apenas um por cento dos casos. Evidencia-se um tônus muscular diminuído nos quatro membros e no tronco. Caracteriza-se por hipotonia persistente além do segundo ano de vida e não é decorrente de lesão primária muscular ou neuronal periférica. Vale ressaltar que algumas formas de PC podem evoluir, no primeiro ano de vida, para um quadro de redução de tônus muscular e, apenas no segundo ou terceiro ano de vida, apresentarão características típicas, como, por exemplo, ataxia e discinesia, ou até mesmo evoluir para aumento do tônus. Com frequência, ocorre atraso significativo no desenvolvimento sensório-motor, impedindo a maioria de seus portadores de ficar de pé ou caminhar, por não possuírem condições de produzir força muscular necessária para movimentar os segmentos do corpo. São completamente dependentes de auxílio para as atividades cotidianas, têm dificuldade para se alimentar e beber, pois não dispõem de força muscular necessária para realizar sucção e deglutição. Essas crianças dificilmente chegam à adolescência, evoluindo para óbito, em consequência de infecções cardiorrespiratórias (GIANNI, 2005; GAUZZI; FONSECA, 2004; SCHWARTZMAN, 2004; COSTA et al., 2004).

Por último, a paralisia cerebral mista ocorre em associação das lesões piramidais e extrapiramidais e encontra-se em cerca de dez a quinze por cento dos pacientes. Habitualmente, são descritas características predominantes de um tipo de paralisia cerebral com traços de outros tipos (GAUZZI; FONSECA, 2004; SCHWARTZMAN, 2004).

Dentre as sequelas da PC, podemos citar, além das desordens motoras, os transtornos associados, como epilepsia, retardo mental, deficiência auditiva, alterações visuais, dificuldade de aprendizagem, dificuldades para se alimentar e falar, bexiga neurogênica, constipação intestinal, distúrbios dentários, sialorreia (CASTRO, 2009; CHAGAS et al., 2008; AMARAL; CARVALHAES, 2005; BASIL, 2004; CÂNDIDO, 2004; MILLER; CLARK, 2002; FINNIE, 2000; ROSSI, 1999; CAMPOS DA PAZ JR; BURNETT; NOMURA, 1996).

Cerca de um terço das crianças com PC desenvolvem algum tipo de desordem convulsiva, sendo mais comuns nos dois primeiros anos de vida, Tais

crises estão associadas ao prognóstico e à evolução de outros problemas que atingem uma criança com PC. As convulsões também são mais comuns nas formas espásticas tetraplégica e hemiplégica e menos nas formas extrapiramidal, atetóide e nas leves da diplegia espástica. Os tipos mais comuns de convulsões são as focais com generalização secundária. Podem ocorrer espasmos infantis, especialmente nas crianças com microcefalia e tetraplegia espástica ou PC hipotônica. Convulsões tônico-clônicas generalizadas são o tipo mais comum e podem estar associados à PC (CÂNDIDO, 2004; FINNIE, 2000; CAMPOS DA PAZ JR; BURNETT; NOMURA, 1996).

O retardo mental ocorre em aproximadamente 50% dos casos e leva a distorções e preconceitos acerca dos potenciais destes portadores de deficiência, devendo-se diferenciar os diversos graus de comprometimento mental de cada criança, baseando-se em seu acompanhamento especializado e evolutivo. Devemos lembrar que nem todas as crianças com PC possuem desordens de nível intelectual, existindo algumas com nível intelectual normal. O deficit motor, porém, dependendo de sua intensidade, altera em maior ou menor grau as experiências da criança, tanto em relação ao mundo físico quanto social, podendo interferir em sua motivação e disposição para o aprendizado (CHAGAS et al., 2008; CÂNDIDO, 2004).

Os problemas auditivos são mais frequentes quando associados à toxoplasmose ou rubéola congênita, à icterícia neonatal e à incompatibilidade sanguínea. Os casos mais comuns de deficiências visuais são o nistagmo, a baixa visão, o estrabismo e os erros de refração, que podem ser precocemente diagnosticados e tratados. Seu prognóstico oftalmológico é bom, porém devem ser tratados tão logo diagnosticados, devendo-se intensificar sua diagnose com os novos avanços em tecnologia e a correção preventiva de danos com uso de lentes ainda nos primeiros anos de vida (CÂNDIDO, 2004; MILLER; CLARK, 2002).

No que se refere à dificuldade de aprendizagem, as crianças com PC podem apresentar algum tipo de problema, não significando que elas não tenham capacidade de aprender, necessitando apenas de recursos aprimorados de educação especial, integração social em escolas regulares e uso de recursos tecnológicos (BASIL, 2004; ROSSI, 1999).

Quanto às dificuldades na fala e na alimentação, muitas crianças com esta necessidade especial apresentam problemas de comunicação verbal e dificuldades para se alimentar, em razão do tônus flutuante dos músculos da face, o

que prejudica a pronúncia das palavras com movimentos corretos, podendo-se recorrer a tratamentos especializados e orientação fonoaudiológica, a fim de minimizar e até resolver alguns destes distúrbios. Para crianças que não falam, existem os comunicadores alternativos e as linguagens por símbolos (CÂNDIDO, 2004; ROSSI, 1999).

As desordens da sucção, mastigação e deglutição apresentam-se comuns a estas crianças. Todos estes fatores contribuem para uma ingestão alimentar abaixo das necessidades. Além disso, muitas crianças com limitações motoras são mantidas por longos períodos com dietas próprias para bebês. A dieta deve ser planejada de acordo com as características clínicas e as limitações de cada criança. Por exemplo, para facilitar a deglutição e reduzir o refluxo de parte do conteúdo gástrico para o esôfago, recomenda-se manter a criança com a cabeça e o tronco em posição semi elevada durante e por alguns minutos após cada refeição. Nas crianças com refluxo gastroesofágico, as refeições devem ser de menor volume e oferecidas em intervalos de tempo menores para que não haja prejuízo do total de nutrientes ingeridos em um dia. As crianças com dificuldade para deglutir líquidos devem ser alimentadas com pequenos volumes de dieta pastosa e de sucos engrossados com frutas e gelatinas, procurando-se assim manter um bom nível de hidratação (CHAGAS et al., 2008; CÂNDIDO, 2004).

Os distúrbios miccionais, a exemplo da bexiga neurogênica, são causados por alterações neurológicas e são a principal causa de lesão do trato urinário inferior em crianças. Os sintomas urinários em crianças podem ser avaliados a partir dos dois anos, uma vez que, desde então, se inicia a integração dos centros supramedulares, a expressão do desejo de micção (mielinização), a capacidade de controle urinário e do controle diurno e, posteriormente, noturno. A presença concomitante de quadros de incontinência urinária em pacientes com PC e sintomas de encoprese e enurese, cuja incidência é elevada, é frequentemente pouco avaliada (AMARAL; CARVALHAES, 2005; CÂNDIDO, 2004).

A constipação intestinal crônica afeta cerca de 74% dos pacientes e decorre da combinação de vários fatores, dentre eles a baixa ingestão de fibras e líquidos, deformidades, espasticidade, dificuldades alimentares, insuficiente entrada de fluidos agravada pela sialorreia e disfagia, atividade física reduzida e uso de medicamentos como antiácidos e anticonvulsivantes (CASTRO, 2009; CÂNDIDO, 2004).

Os problemas odontológicos, como maloclusão e cáries, também são comuns (MILLER; CLARK, 2002). A hipoplasia do esmalte dentário, a incoordenação da musculatura orofacial e a sialorreia podem prejudicar a higiene bucal, favorecendo o aparecimento de cáries (CAMPOS DA PAZ JR; BURNETT; NOMURA, 1996; CANDIDO, 2004; MILLER; CLARK, 2002).

A sialorreia permanece após o primeiro ano de vida e está relacionada à dificuldade para deglutir. Crianças com PC que tenham desordem motora grave podem ter sialorreia por disfunção da coordenação da musculatura oral. Outros fatores que contribuem para a sialorreia são a posição da cabeça, postura ao sentar e capacidade de respiração nasal (CANDIDO, 2004; CAMPOS DA PAZ JR; BURNETT; NOMURA, 1996).

Conforme mencionado anteriormente, cerca de 75% dos portadores de paralisia cerebral são comprometidos pela hipertonia espástica (BASIL, 2004). Define-se espasticidade como “uma desordem motora caracterizada pelo aumento da velocidade-dependente do reflexo de estiramento tônico (tônus muscular) com exagerado alongamento tendinoso (reflexo de estiramento fásico) resultando em hiperexcitabilidade do reflexo de estiramento” (HOARE; IMMS, 2004, p. 390).

De acordo com Kandel, Schwartz e Jessel (2000), o tônus muscular ou a força com a qual o músculo resiste à extensão depende da elasticidade (rigidez intrínseca do músculo) e de um componente neural. O arco reflexo no nível neural age criando resistência ao estiramento muscular. O aumento do tônus e sua diminuição denominam-se, respectivamente, hipotonia e hipertonia. A forma mais comum de hipertonia é a espasticidade caracterizada pelo aumento dos reflexos tendíneos e uma resistência ao estiramento rápido muscular. Isso ocorre por causa das lesões piramidais no sistema nervoso central (SNC).

A espasticidade pode ser transitória (recuperação pós trauma) ou crônica, como a que está associada à PC. Causas comuns de espasticidade incluem desmielinização secundária a esclerose múltipla, traumas cranianos ou de medula, acidentes vasculares cerebrais, paralisia cerebral entre outros (KARUTA, 2008).

A espasticidade é descrita na literatura como tendo sintomas positivos e negativos. Os positivos são o aumento do tônus muscular, a hiperreflexia, os reflexos primitivos persistentes e exacerbados, clônus, resposta plantar extensora, sinal de Babinski positivo e sinergismo. Em contrapartida, os negativos incluem fraqueza muscular, lentidão dos movimentos, fadiga, perda do controle muscular

seletivo, redução da flexibilidade, atrofia, contraturas, fibrose, perda da destreza e dificuldade de coordenação (KARUTA, 2008).

Dentre as limitações causadas pela espasticidade, citam-se a incapacidade decorrente do mau posicionamento, uso prejudicado dos sistemas motores, redução da amplitude de movimento articular e dor. Isso acarreta dificuldade na realização das atividades de vida diária, como alimentação, vestuário, banho, locomoção e até mesmo dormir. A falta de tratamento leva a contraturas, rigidez articular, dor e deformidades (MUSSE et al., 2002).

Curiosamente, a espasticidade possui alguns aspectos positivos. Dentre eles, podemos enumerar a manutenção do tônus e da massa muscular, a redução do risco de aparecimento de escaras decorrentes do aumento da massa muscular sobre as proeminências ósseas, redução do risco de osteoporose e o auxílio no esvaziamento reflexo da bexiga e do intestino neurogênico, a possibilidade de estabilização articular, melhorando a postura e auxiliando no ato de sentar.

Para que se possa pensar na possibilidade de iniciar o tratamento da espasticidade, deve-se basear em quatro princípios:

- A espasticidade não possui tratamento que a cure completamente;
- a redução da incapacidade apresenta, em seu tratamento, múltiplos enfoques;
- o tratamento deve ser associado à reabilitação; e
- o tempo de tratamento depende da evolução funcional.

Vale ressaltar que nem todos os indivíduos com paralisia cerebral e que sejam espásticos serão incluídos no protocolo de tratamento. Dentre os inclusos, encontram-se:

- Os portadores de espasticidade decorrente de pelo menos uma das seguintes doenças - hemiplegia espástica, paralisia cerebral espástica, tetraplegia espástica, esclerose múltipla, seqüela de doença cerebrovascular ou traumatismos cefálicos;
- portadores de hiperatividade muscular de agonistas ou antagonistas, levando ao comprometimento da função ou dor;
- falha nos métodos conservadores de tratamento;
- sensibilidade tátil e dolorosa na região a ser aplicada a medicação;
- presença de efeitos adversos, falha ou contra-indicações das medicações de uso oral; e

- certeza de que o tratamento não será interrompido pelo paciente ou familiar.

Da mesma forma, existem critérios que excluem o paciente do protocolo de tratamento. Dentre eles, citam-se:

- gestação ou amamentação;
- desenvolvimento de anticorpos contra a medicação;
- doenças da junção neuromuscular;
- perda da amplitude articular por contratura fixa;
- presença de fatores que intensifiquem o tônus (infecções urinárias, escaras e órteses mal-adaptadas);
- impossibilidade de continuidade do tratamento.

O tratamento da espasticidade é baseado na evolução da capacidade funcional do paciente, não se limitando a um número determinado de sessões. Existem distintas modalidades de tratamento, podendo ser através da Medicina física (cinesioterapia, estimulação elétrica funcional, crioterapia, mecanoterapia, biofeedback, terapia ocupacional e órteses. Outras formas terapêuticas menos comuns incluem a hidroterapia e a equoterapia); tratamento medicamentoso, podendo utilizar-se procedimentos sistêmicos (baclofeno, bomba de baclofeno benzodiazepínicos, dantrolene sódico, clonidina e tizanidina) e procedimentos locais e regionais (neurólise com fenol e com toxina botulínica); e procedimentos cirúrgicos, podendo ser realizado sobre o sistema nervoso com a neurocirurgia (baclofen intratecal, morfina intratecal, rizotomia dorsal seletiva, neurotomia periférica, mielotomia, estimulação medular) ou sobre o sistema muscular esquelético, sobre os músculos e tendões (KARUTA, 2008; LIANZA, 2001; TEIVE; ZONTA; KUMAGAI, 1998).

Inegavelmente, a modalidade de tratamento que mais vem crescendo é a neurólise com toxina botulínica, já que o tipo mais frequente de PC inclui a espasticidade e também pelos menores efeitos colaterais deste tratamento. Por estes motivos, o tratamento com toxina botulínica será mais bem discutido a seguir.

A toxina botulínica foi utilizada para fins terapêuticos há, aproximadamente, quinze anos, sendo usada primeiramente no combate ao estrabismo e ao blefaroespasmos. Por meio de inúmeras pesquisas, tal toxina passou de um perigoso e poderoso veneno a droga com potencial de minimizar problemas anteriormente de tratamento difícil.

A bactéria anaeróbica *Clostridium botulinum* produz oito toxinas identificadas. Sete delas são neurotoxinas e estão designadas pelas letras A, B, C, D, E, F e G, sendo a primeira, o tipo A, a mais utilizada e escolhida pelos especialistas no Brasil. Já a toxina botulínica do tipo B é comercializada nos Estados Unidos e Europa.

Na opinião de Lima et al. (2004), o mecanismo de ação da toxina botulínica é complexo e ainda não totalmente elucidado. Os especialistas que a utilizam referem que

Esta toxina atua bloqueando a liberação da acetilcolina na terminação pré-sináptica através da desativação das proteínas de fusão, impedindo que a acetilcolina seja lançada na fenda sináptica e assim não permitindo a despolarização do terminal pós-sináptico e em consequência a contração muscular fica bloqueada. (LIANZA, 2001, p. 24).

São indicações da neurólise com toxina botulínica, cujos efeitos começam a surgir por volta do terceiro ao décimo dia após a aplicação:

- hipertonia espástica em grupos musculares ou músculos localizados, interferindo em atividades de vida diária em hipertonia de antagonistas interferindo nas atividades funcionais;
- falha dos métodos conservadores no controle da amplitude de movimento com risco de deformidades; e
- efeitos adversos da medicação oral ou falha no controle da espasticidade por meio de medicamentos via oral (LIANZA, 2001).

Por sua vez, o uso da toxina botulínica também tem contraindicações, que podem ser absolutas ou relativas. Dentre as absolutas, citam-se alergia a componentes da medicação, infecção local e gravidez. Já as relativas incluem doença neuromuscular associada, coagulopatias, falta de colaboração do paciente, contraturas fixas, lactação e uso de potencializadores, como aminoglicosídeos (KARUTA, 2008; LIANZA, 2001).

As complicações observadas no tratamento com toxina botulínica podem ser relacionadas ao procedimento, como dor, hematomas, infecção local e edema; ou relativas ao efeito da toxina, como alergias, atrofia focal, alteração da sudorese, formação de anticorpos e sensação de fraqueza muscular. No que tange à formação de anticorpos, preconiza-se um intervalo de três meses entre as aplicações, a fim de



que o paciente não seja vacinado contra a própria ação da droga (MUSSE et al., 2002).

Após a aplicação, os efeitos duram em torno de dois a seis meses e, nesse período, espera-se que ocorram: redução da espasticidade e da distonia, prevenção de contraturas, redução da dor, facilitação do uso de órteses, melhora da higiene, redução do uso de medicações antiespásticas, melhora da marcha e movimentos voluntários, redução dos procedimentos de reabilitação e retardo ou dispensa de procedimentos cirúrgicos (MUSSE et al., 2002).

O tratamento da paralisia cerebral inclui o envolvimento de uma equipe multidisciplinar composta por médicos, odontólogos, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, enfermeiros, assistentes sociais, pedagogos, dentre outros. Ao contrário do que a população leiga acredita, no entanto, não está baseado na cura, mas sim em traçar planos de cuidados globais que visem essencialmente à independência da criança com PC, bem como à funcionalidade e à capacitação para a locomoção, desenvolvimento cognitivo, interação social e manutenção da saúde (KRIGGER, 2006; SILVA, 2006a; VARNI et al., 2005).

Uma das maiores preocupações e expectativas dos pais é a aquisição da marcha. Eles querem sempre saber se o filho irá deambular de forma independente. Atualmente, também é utilizada a estimulação elétrica no tratamento fisioterápico, como a estimulação elétrica terapêutica (EET), a estimulação elétrica funcional (EEF), a técnica de *biofeedback* e a estimulação nervosa elétrica transcutânea (ENET) (JONES et al., 2007; TEIVE; ZONTA; KUMAGAI, 1998).

Também é empregado o tratamento cirúrgico, que pode ser ortopédico ou neurológico. O primeiro tem por objetivo tratar e prevenir deformidades, como a tenotomia, a transferência e o alongamento de tendões. As cirurgias neurológicas são feitas na coluna vertebral, como as rizotomias dorsais, as mielotomias e cordotomias, e a estimulação da coluna dorsal da medula espinhal (TEIVE; ZONTA; KUMAGAI, 1998).

Além do tratamento cirúrgico, também são prescritas órteses para corrigir ou evitar deformidades e favorecer o uso do membro afetado. Os medicamentos são usados para promover relaxamento muscular. “A toxina botulínica é utilizada para melhorar o controle motor, diminuir a dor e prevenir deformidades” (SILVA; OLIVEIRA, 2003, p. 41).

É inegável, porém, a afirmação de que o melhor tratamento é a prevenção, no entanto, estudos concluem que atualmente pouco se pode fazer para prevenir o surgimento de casos de PC (BLAIR; WATSON, 2006; ROTTA, 2002). Algumas medidas profiláticas contra a PC podem ser tomadas, como assistência de qualidade à gestante, plano de cuidados específicos no período perinatal, identificação precoce de fatores determinantes de parto prematuro, inclusive doenças maternas preexistentes; uso de corticoterapia pré-natal em gestantes com risco de parto prematuro; identificação precoce de gestações com corioamnionite; medidas profiláticas de exposição materna a infecções congênitas; realização de pré-natal adequado; controle do número de gestações múltiplas; acompanhamento humanizado e criterioso do trabalho de parto; tratamento precoce de complicações obstétricas e rápida identificação de sinais fetais de hipóxia intraparto (LIMA et al, 2004).

Por último, no que se refere ao prognóstico da paralisia cerebral, existem fatores que interferem no bom desenvolvimento da criança, como convulsões de controle difícil, retardo mental, deficiência visual grave, desnutrição e falta de estímulo, que são alguns dos fatores negativos (CÂNDIDO, 2004).

Em relação ao prognóstico da deambulação, Molnar (1979) assinala que a probabilidade de uma criança alcançar deambulação independente diminui depois dos quatro ou cinco anos em qualquer tipo de envolvimento motor e é improvável após os oito anos de idade. Campos da Paz, Brunett e Braga (1996), estudando o mesmo assunto, descobriram que o alcance do equilíbrio da cabeça antes dos nove meses era um bom sinal para marcha. Sentar sem apoio aos 24 meses e controle para engatinhar até os 30 meses eram bons preditores de bom prognóstico.

Os pacientes com as formas mais graves, atetóide ou tetraplegia espástica, têm o pior prognóstico motor, e geralmente requerem cadeira de rodas e auxílio em quase todas as atividades diárias.

Já em relação ao prognóstico de fala, a emissão de sons reconhecíveis por volta dos dois anos é considerada boa preditora do desenvolvimento posterior da linguagem verbal (BLECK; NAGEL, 1982). A ausência ou precariedade de equilíbrio de cabeça, nessa idade, aponta para um diagnóstico pobre de desenvolvimento da fala. As crianças espásticas tendem a desenvolver uma fala lenta e que exige esforço, as atáxicas podem evoluir para uma fala trêmula ou silabada, enquanto as coreoatetóides geralmente apresentarão algum nível de disartria.

Apesar do caráter irreversível, a PC é uma doença digna de reabilitação em que condutas como cirurgias, fisioterapia, auxílio para locomoção, aplicação de meios alternativos de comunicação, treinamento em atividades de vida diária e escolarização podem ser incluídas de maneira a contribuir para uma maior independência da criança e para melhora considerável da qualidade de vida dessas crianças.

## **2.2 A família no contexto da paralisia cerebral**

A família representa um grupo social primário que influencia e é influenciado por outras pessoas e instituições. É um grupo de pessoas ligadas por descendência com base em um ancestral comum. A família é o primeiro grupo social no qual somos recebidos. É por meio dela que, no primeiro momento, temos acesso ao mundo e somos apresentados a uma série de informações que nos dirão quem somos e o que esperam de nós. Trata-se da unidade básica de desenvolvimento e experiência, onde ocorrem situações de realização e fracasso, saúde e enfermidade (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Para Magalhães (1997), os diferentes tipos de família estão divididos em:

- *rígidas* - famílias perfeccionistas, que mantêm normas rígidas e sanções desproporcionais; em geral apresentam dificuldades para manejar as crises evolutivas de seus elementos;
- *laissez-faire* - famílias em que os limites não são estabelecidos, em que tudo pode; geralmente não oferecem condições que possibilitem a aprendizagem;
- *aglutinadas* - famílias em que os limites interpessoais são difusos, muito voltadas para si, que apresentam certo isolamento da comunidade e dificultam a individuação e a identificação; e
- *desorganizadas* - famílias em que não existem estrutura nem coesão familiar; a autonomia exagerada pode provocar sentimentos de abandono.

Muitas famílias, mesmo durante o planejamento de um filho, alimentam expectativas com relação à criança que está por vir. Todos esperam uma criança inteligente, produtiva, integrada e, acima de tudo, saudável e perfeita fisicamente. A criança é a projeção daquilo que os pais sonham, do que não conseguiram ser.

Em razão disso, ninguém está preparado para receber um filho com problemas físicos ou mentais. Esse passa a ser o momento de morte do filho idealizado, que implica lidar com uma criança que não se enquadra nos padrões de normalidade preestabelecidos pela sociedade e idealizados pela família.

O primeiro contato dos pais com a deficiência do filho pode ocorrer muito antes de o bebê nascer, quando da realização dos exames pré-natais. É comum, nessa fase, a ocorrência de malformações, síndromes e infecções oportunistas que levam à deficiência. Boa parte das deficiências pode ser diagnosticada logo após o parto, com a observação direta da criança e com exames clínicos imediatos. No caso da PC, a criança pode nascer sem apresentar nenhum sintoma e, mais tarde, ser acometida por uma deficiência causada por uma série de fatores, tais como traumatismo craniano e infecções (BATISTA; FRANÇA, 2007).

A notícia de uma criança com problemas é recebida com perplexidade pelos pais. Sua reação passa pelos estádios de choque, negação, tristeza e cólera, equilíbrio e reorganização, a qual nem sempre ocorre. Estes também se utilizam de mecanismos de enfrentamento como o afastamento e o sentimento de culpa (BATISTA; FRANÇA, 2007; DROTAR et al., 1975). Sua reação, ao receberem a notícia, segue um modelo que pode ser descrito em cinco etapas, conforme ilustra o diagrama a seguir:

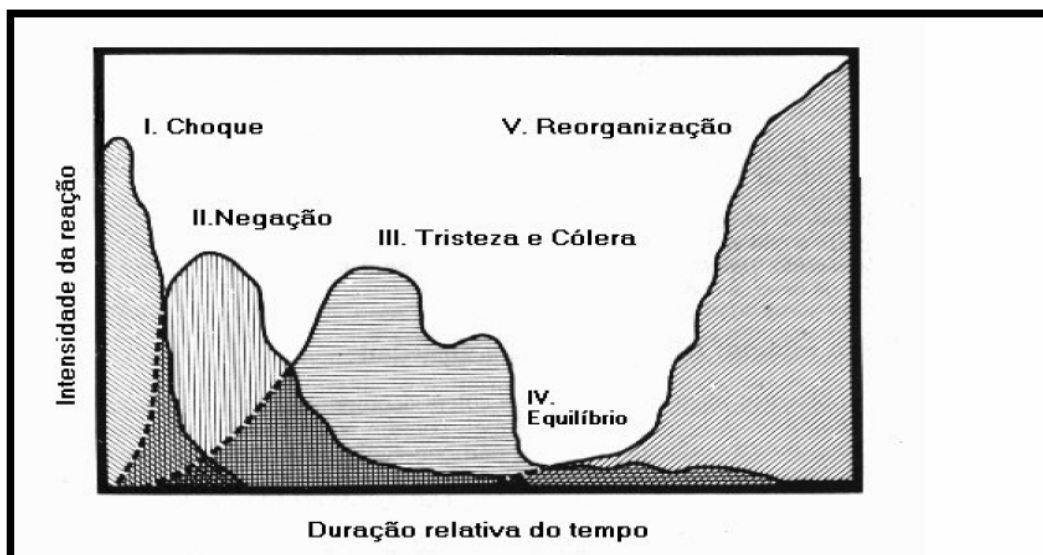


Figura 5: Modelo hipotético das reações parentais ao nascimento de um bebê malformado  
Fonte: DROTAR et al., 1975

O primeiro estágio é o *choque*, no qual ocorre uma alteração repentina do sentimento normal. Noventa por cento dos pais relataram esta reação e muitos referem sentimentos de desamparo, choro excessivo e ânsia de fugir.

O segundo estágio é a *negação*, no qual prevalece a desacreditação do diagnóstico. Entre esta fase e a seguinte, surge a necessidade de procurar diferentes opiniões.

Nesse momento, a aceitação é tão difícil que algumas famílias passam a buscar em diferentes profissionais uma resposta que lhes seja mais conveniente. Muitos especialistas são consultados e diagnósticos são comparados, a fim de negar essa realidade tão assustadora. Nessa fase, é comum perceber a dificuldade de aceitação principalmente por parte do pai, já que a mãe normalmente intui que seu filho apresenta algum tipo de problema (BATISTA; FRANÇA, 2007).

No terceiro estágio, ocorrem sentimentos de *tristeza e raiva*. É comum o aparecimento de sentimentos de culpa, que pode ser projetado para outras pessoas, como os profissionais, o hospital etc.

O quarto estágio é caracterizado pelo aparecimento do *equilíbrio*, com uma redução das ansiedades e das emoções presentes nas fases anteriores.

O quinto e último estágio, o de *reorganização*, ocorre quando os pais conseguem aceitar o problema como algo real e presente, encarando-o com responsabilidade e buscando as melhores opções para sua minimização.

A vivência da família por todas as fases é sempre difícil, sendo rodeada de muita dor, medo e incerteza. Independentemente de quão fortes e maduros possam ser os pais ou do nível intelectual de cada um, essa é sempre uma situação indesejada. O que pode ser ainda mais dolorido é se a notícia for dada de maneira imprópria pelo profissional que faz o diagnóstico. Não é raro encontrar depoimentos de pais que receberam inadequadamente a informação sobre a deficiência do filho, fato que inevitavelmente gerará mais desconforto e insegurança (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Devemos atentar para o fato de que os profissionais de saúde, muitas vezes, tornam-se a única fonte de informação para os familiares. Nesse sentido, é necessário que as informações sejam dadas de forma a não lhes subtrair as esperanças quanto à melhora no quadro do filho, sem, no entanto, dar-lhes falsas expectativas.

Por todas as alterações ocorridas, a criança com PC apresenta incapacidades motoras, que limitam seu desempenho na realização de atividades que vão desde a simples movimentação ao relacionamento interpessoal. Essas alterações não afetam somente a criança, mas também refletem diretamente no comportamento da família envolvida, a qual deve se fazer presente na tentativa de minimizar as consequências maléficas da patologia e promover o apoio necessário na busca pela qualidade de vida dessas crianças (NORTON, 2007).

Em virtude da grandiosidade do impacto, o vínculo pais-filhos pode ser severamente comprometido, necessitando de uma organização dos pais ante a nova situação que, nem sempre, significa aceitação da nova condição imposta. A doença do filho, pela exigência nas modificações familiares, pode se tornar também um fator desagregador entre casais que tenham uma relação já fragilizada (ROTTA, 2002).

Em famílias com crianças deficientes, além das alterações naturais pelo nascimento de um novo membro, a inesperada notícia de uma criança com algum tipo de incapacidade provoca não só o abalo nas expectativas geradas sobre o filho como também as alterações nos planos traçados para este e para todos os que com ele convivem, desencadeando na família um processo semelhante ao luto (FIAMENGGHI JR.; MESSA, 2007). Muitos veem na doença uma espécie de punição por algum mal cometido (ARAÚJO, 2004).

As famílias devem encontrar forças para continuar lutando, apesar de todas as dificuldades e preconceitos encontrados ao longo da vida de seus filhos (NELSON, 2004). Algumas famílias se afastam dos familiares mais próximos, amigos e até mesmo da comunidade, permanecendo enclausurados por longos períodos, estendendo assim o período de luto natural esperado no momento do diagnóstico. Procuram esquivar-se de situações sociais com a participação de seus filhos que, desta forma, são privados do convívio social, fator sabidamente importante para o desenvolvimento de habilidades socioafetivas. Na verdade, os pais e familiares também são vítimas deste fenômeno, tanto ou mais do que seus filhos (PASQUALIN, 1998).

As crianças com algum tipo de deficiência também sofrem com as limitações impostas por seu corpo. A manipulação dos objetos, a locomoção e a interação com a família podem não acontecer normalmente. Isto faz com que o desenvolvimento dessas crianças ocorra de maneira diferente. A impossibilidade para correr, jogar bola e andar de bicicleta vai aos poucos dando à criança a noção

de "ser diferente". Na idade escolar, muitas delas já estão conscientes de suas dificuldades e poderão necessitar de ajuda para melhor lidarem com os sentimentos de tristeza ou as diversas perdas ocasionadas por essa condição (SOUZA, 2005).

Para que haja aceitação do filho real por parte da família, é necessária a vivência do processo de luto já citado (choque, negação, tristeza e cólera, equilíbrio e reorganização). Após passarem por todas essas fases, os pais se organizam psicologicamente, assumindo a realidade do problema e retornando ao reequilíbrio, com crescente confiança na própria capacidade de cuidar da criança, estabelecem o vínculo e desenvolve-se o processo de cuidado, necessário para seu crescimento (FERRARI; MORETE, 2004).

Ao considerar todo o contexto no qual a família da criança com algum tipo de deficiência, no nosso caso, com PC, está inserida, devemos voltar a atenção, em especial, para a mãe, pois, culturalmente a mulher ainda é detentora dos cuidados domésticos e dos filhos, ficando muitas vezes para ela a total responsabilidade pelo cuidado à criança especial.

Por ocasião do adoecimento de uma criança, a mãe pode passar por um processo de perda de autonomia em relação ao seu filho, principalmente se estiver no ambiente hospitalar, pois necessita se submeter às condições impostas pela instituição e pelos profissionais de saúde, muitas vezes não questionando nem participando das tomadas de decisão sobre as condutas (SABATÉS; BORBA, 2005).

A saúde psicológica e física dos cuidadores pode estar fortemente influenciada pela gravidade da doença da criança e pela demanda de cuidado. Assim, o difícil processo de cuidar de crianças com PC, aliado ao crescimento das responsabilidades que essa função promove, pode reduzir seu tempo livre, alterar sua situação profissional e elevar a sobrecarga financeira, bem como levar ao cansaço, isolamento, frustração, sobrecarga e estresse dos cuidadores. Dessa forma, o cuidador da criança com PC, que normalmente é a mãe, altera sua vida em função do maior conforto da criança, passando a não desenvolver os seus papéis sociais (CAMARGOS et al., 2009).

Então, percebemos que a família representa o elo capaz de reestruturar a rede de apoio à mulher-mãe que assumiu a função de cuidadora, já que a sua situação requer compreensão por parte de todos os integrantes da família e membros de suas relações sociais (MILBRATH et al., 2008).

Várias são as pessoas que devem oferecer suporte a essa mãe. Dentre elas, destacam-se os avós, tios, primos, amigos, companheiros, vizinhos, professores e profissionais de saúde. Essa rede de apoio é considerada, pelas famílias, como imprescindível. Além disso, alguns estudos comprovaram que os pais compreendem a família como primeira rede de apoio, enfocando, principalmente, a figura dos avós. Já outros estudos revelam que as mães apontaram o suporte do marido/companheiro como o principal dentre os apoios recebidos, em segundo lugar, o de suas próprias mães, deixando o apoio de amigos e de outros membros da família em terceiro lugar, mas não menos importante (MILBRATH et al., 2008).

Em determinadas etapas do desenvolvimento, além dos programas de reabilitação e do acompanhamento médico em esquema ambulatorial, muitas crianças necessitam repetidas hospitalizações ou intervenções cirúrgicas. As redes de apoio social formal (serviços e recursos da comunidade, incluindo as relações com profissionais de saúde) e informal (relações com amigos e familiares) são importantes no que se refere à adaptação dos familiares à deficiência (FERREIRA, 2007).

No que diz respeito à rede de apoio formal, nem sempre esta é eficaz. É comum haver um grande número de profissionais, de serviços diferentes, envolvidos no acompanhamento da criança. Estes profissionais, muitas vezes, apresentam condutas divergentes entre si, acarretando insegurança aos pais quanto à escolha e tomada de decisões com relação ao tipo de cuidados e tratamento da criança. Além disso, a inexistência ou precariedade de recursos de tratamento para determinados problemas representa mais uma fonte de estresse que interfere com o processo de adaptação da família à deficiência (MILBRATH et al., 2008).

Vale ressaltar que, em sua maioria, as mães possuem um grande potencial de luta pela melhora no quadro de saúde do filho, porém devemos considerar também a dor presente ao relatarem as dificuldades encontradas desde o momento do parto, a tomada de consciência da lesão cerebral e a peregrinação em busca de tratamento e esclarecimentos em diferentes áreas de conhecimento (CACCIA-BAVA, 2001). Nesse sentido, é sempre importante não superestimar a capacidade da mãe, a qual também possui fragilidades e limitações.

Assim, o apoio social tem efeito direto sobre as incertezas quanto a uma doença, que pode ser tanto positivo quanto negativo. A influência dos familiares, dos



profissionais de saúde e até mesmo dos amigos pode ser decisiva para a aceitação e enfrentamento de uma doença.

Ante a percepção da importância da família no desenvolvimento da criança, esta passou a ser um importante foco de estudo e intervenção dos profissionais de saúde nas últimas décadas, pois se observou que a adesão a um tratamento ou seguimento de uma orientação por parte do cliente estava, na maioria das vezes, diretamente relacionada ao envolvimento dos familiares na reabilitação (NELSON, 2004).

No caso específico dos profissionais de Enfermagem, as últimas décadas mostram um movimento de atenção desses profissionais à família. A Enfermagem canadense e a dos Estados Unidos marcaram com pioneirismo os primeiros investimentos na área e a inda lideram tanto no setor assistencial como na pesquisa (RIBEIRO, 2005).

Considerar o cuidado como parte integrante da Enfermagem é revelar que a família é um importante recurso para prestar cuidado à saúde, desde a prevenção, tratamento e reabilitação, pois qualquer alteração em um ou mais membros poderá afetar os outros (RIBEIRO, 2005).

Após o choque inicial da notícia, os pais são encaminhados para o início do tratamento. Este pode ser um momento bastante difícil, pois eles conhecerão a realidade do problema da criança e descobrirão o que devem fazer a fim de melhorar a condição de seu filho. Assim, devem estar bastante cientes da finalidade de cada intervenção feita à criança, a fim de não nutrir dúvidas, pois isso pode acarretar abandono do tratamento em virtude das incertezas.

No caso de crianças com PC, existem necessidades específicas em cada etapa do seu desenvolvimento que devem ser seguidas. Por exemplo, durante os seis primeiros meses de vida, predominam as obrigações com relação aos cuidados médicos (avaliações clínicas, realização de exames complementares, orientações sobre a patologia, aconselhamento e apoio aos pais). Durante a primeira infância, um dos principais objetivos do acompanhamento passa a ser a estimulação do desenvolvimento neuropsicomotor. À medida que a criança cresce, vão surgindo as necessidades relacionadas com a inserção social, como maior grau de independência, escolarização, orientação vocacional e reforço do suporte psicológico à criança e à família nos momentos críticos (SOUZA, 1996).

Um dos grandes problemas enfrentados pela família diz respeito à dificuldade em se encontrar tratamentos especializados e adequados ao tipo de necessidade que cada criança apresenta. Não é raro a família ter que frequentar vários serviços diferentes e distantes para obter uma assistência mais integral (FERREIRA, 2007).

A família não é a única com dificuldades em lidar com a deficiência. Em sua maioria, os profissionais da área da saúde se encontram emocionalmente despreparados para lidar com o diagnóstico e sua transmissão aos familiares (BATISTA; FRANÇA, 2007). Dentre as atitudes dos profissionais citadas por Regen (1993), encontram-se:

- Omissão e/ou transferência para terceiros, seja por não terem a certeza do diagnóstico, seja por falta de coragem para enfrentar a situação, temendo a reação dos pais;
- transmissão de notícia de forma destrutiva, retirando qualquer esperança dos pais quanto ao futuro da criança e/ou alertando-os para a fragilidade e morte precoce. É muito frequente a colocação: “Seu filho é como um vegetal, não espere respostas”, ou então: “Não adianta fazer nada, pois ele viverá só alguns meses”;
- minimização dos problemas, prometendo aos pais um futuro fantasioso, fora da realidade. Em geral, a intenção é poupar os pais e a si próprio, uma vez que o profissional não apresenta condição emocional para enfrentar a angústia que eles vivenciarão; e
- transmissão de notícia de forma impessoal e distante, sem maiores explicações quanto ao problema e sem envolvimento afetivo, causando a impressão de desinteresse. É uma forma de o profissional se defender e não se envolver com o sofrimento pela notícia.

O ideal é que o profissional tenha conhecimento técnico de sua área e possa ter uma atitude de empatia com a família, entendendo o momento delicado da situação. Essa família precisa ser prontamente informada sobre o problema e quais os encaminhamentos que serão necessários para a dada situação. A clareza e o tom da conversa propiciam que as pessoas envolvidas, no caso os pais, possam se sentir encorajados a questionamentos (BATISTA; FRANÇA, 2007).

A necessidade dos pais está centrada não somente na competência, mas também na experiência e na sensibilidade dos profissionais. É preciso que eles parem para ouvir as suas dúvidas e preocupações, passem as informações com

ponderação e respeito e tenham consciência de suas limitações. Os pais necessitam receber dos profissionais informações como o motivo da internação, o quadro de saúde do filho, seu diagnóstico, tratamento, medicações e exames; são informações simples, porém de enorme importância para que os pais se sintam mais seguros quanto ao problema do filho e sua evolução (SABATÉS; BORBA, 2005).

A melhora da criança com PC é lenta e demanda um constante equilíbrio dos familiares e dos profissionais, entre o que se quer e o que é possível, e cabe à equipe que trata da criança uma atitude de apoio aos familiares com o objetivo de fortalecê-los a fim de realizar os cuidados adequados e enfrentar as dificuldades que acompanham o enfrentamento da doença. Este processo torna-se mais fácil quando pais e profissionais de saúde trabalham em busca dos mesmos objetivos (RORIZ, 2005).

Devem, ainda, atentar para a qualidade da informação prestada e para estratégias de educação dos pais e familiares quanto ao cuidado com a criança. Assim, o apoio profissional deve vir na forma de uma tentativa de fazer com que a família substitua o sentimento de incapacidade do filho pelo de esperança e busca de estratégias para lidar melhor com a situação.

Sabemos, no entanto, que a família se encontra, historicamente, numa posição de dependência de profissionais, no sentido de receberem orientações de como proceder em relação às necessidades especiais de seus filhos. Constatamos que a relação entre a família e profissionais se torna vertical, e o que menos é levado em consideração é sua opinião quanto à melhor forma de lidar com o problema da criança (CAVALCANTE et al., 2008).

Percebemos que, na maioria das vezes, o tratamento enfoca unicamente a doença da criança, a qual é entendida como o único problema, fazendo com que tudo gire em torno disso. Assim, o lado emocional da família, em especial da mãe, é negligenciado, ficando para esta apenas a função de cuidadora e de executora das ordens dos profissionais.

É imperativo, portanto, que os familiares se façam mais presentes na decisão sobre as estratégias em busca da saúde da criança, quebrando os paradigmas de submissão aos profissionais, vistos como os detentores do saber e da verdade. Ninguém melhor do que a família para conhecer as reais necessidades e os limites de uma criança com problemas. Dessa forma, é preciso maior conscientização dos pais acerca de todo esse processo e a formação de alianças

com os profissionais (e não apenas recebendo e aceitando todas as orientações impostas) e, com isso, buscando estratégias para melhorar a qualidade de vida de todos os indivíduos afetados.

É necessário, ainda, que a família elabore conhecimentos sobre as necessidades especiais de seus filhos, bem como estabeleça padrões de enfrentamento dos sentimentos e das necessidades de cada membro e do grupo como um todo, na tomada de decisões e na busca dos recursos e serviços que entende necessários para seu bem-estar e uma vida de qualidade. É importante também que os profissionais desenvolvam relações interpessoais saudáveis e respeitadas, garantindo-se, pois, maior eficiência no alcance de seus objetivos (CAVALCANTE et al., 2008).

A inclusão social do indivíduo com PC é outra questão que, embora bastante debatida, principalmente nos meios escolares, ainda carece de atenção, porquanto ainda não está plenamente consolidada.

Crianças com qualquer tipo de deficiência passam por processo de inserção na sociedade igualmente a outras crianças; ou seja, ela vai se constituindo como pessoa e compreendendo o mundo ao seu redor, direcionada pela família. Pelo fato de ser socialmente que as pessoas se constituem e se desenvolvem, é necessário que a pessoa com deficiência tenha acesso irrestrito aos meios sociais. Só assim ela poderá superar suas limitações e ter um real desenvolvimento em sociedade (BATISTA; FRANÇA, 2007).

Uma das barreiras que impedem de a criança com PC se inserir na sociedade está na oralidade. Dessa forma, ela fica impedida de usar a fala para manifestar seus desejos, sentimentos e necessidades, mesmo que tenha a compreensão preservada. Diante disso, novas tecnologias são criadas a fim de permitir a convivência, em sociedade, desses indivíduos, como o uso de gestos representativos, expressões corporais e faciais, vocalizações, fala articulada, uso de pastas e pranchas de comunicação suplementar e alternativa, assim como as combinações destas habilidades (SAMESHIMA; DELIBERATO, 2009).

Outra grande barreira que atualmente é combatida é a exclusão escolar dos portadores de necessidades especiais, dentre eles, aqueles com PC. A promulgação da Lei n.º 9394/96 – Lei de Diretrizes e Bases Nacional (LDB) (BRASIL, 1996a) permitiu a presença de estudantes com necessidades especiais em escolas regulares, aprendendo juntamente com os alunos regulares das redes

pública e particular de ensino. Tal lei parte do princípio fundamental de que todos os alunos devem ser respeitados em suas diferenças e características, sejam elas quais forem. Afirma, ainda que sempre que possível, devem aprender juntas, independentemente de dificuldades ou limitações que possam ter, para que desenvolvam tanto conhecimentos acadêmicos quanto estratégias de convivência que amenizem suas limitações ante a sociedade, fortalecendo a amizade, o companheirismo, a colaboração e, fundamentalmente, a aceitação entre todos (MANTOAN, 1997; UNESCO, 1994).

Um dos maiores empecilhos, porém, para a inclusão escolar dessas pessoas, em diversas culturas e contextos, pode estar relacionada aos professores, coordenadores e até mesmo os pais. Pode estar vinculada, ainda, à ausência de recursos financeiros e materiais, à falta de conhecimento e informação e às características do próprio contexto, como a pobreza (GOMES; BARBOSA, 2006).

Como qualquer cidadão, a pessoa com deficiência tem os mesmos direitos à educação, saúde, assistência social, acessibilidade, lazer, esporte, cultura e trabalho. Portanto, o acesso aos recursos da comunidade tem que estar garantido para que possam viver com independência e autonomia (BATISTA; FRANÇA, 2007, p. 120).

Estes autores reforçam, ainda, a necessidade de adequar as estruturas humanas, físicas e técnicas. As barreiras, como o preconceito e a discriminação, bem como a escassa estrutura arquitetônica das cidades, devem ser derrubadas para que todos, sem exceção, tenham as mesmas oportunidades e que possa ser aplicado na prática do cotidiano o princípio de equidade, o qual implica respeito às diferenças (BATISTA; FRANÇA, 2007).

A questão da qualidade de vida dos indivíduos com PC pode, perfeitamente, ser semelhante à de outras crianças, porém, é necessário que todos tenham consciência, desde o início, de suas limitações e de suas potencialidades. Nesse sentido, qualquer prejuízo a sua qualidade de vida depende de fatores específicos que lhe trazem algum sofrimento, como a incapacidade de deambulação e as limitações intelectuais (DICKINSON et al., 2007).

Assim, para que haja qualidade de vida, deve haver garantia por parte de todos de respeito às diferenças, direito ao livre acesso, à educação, emprego e lazer. Em suma, os direitos dos indivíduos com deficiência devem ser respeitados, já que antes de serem deficientes, eles são seres humanos.

## 2.3 A Teoria da Incerteza na Doença

De acordo com o *Dicionário da Língua Portuguesa Larousse* (2001, p. 536), a incerteza pode ser definida como “falta de certeza, dúvida, hesitação, imprecisão, inconstância, imprevisibilidade”. Podemos encontrar situações de incerteza em todos os segmentos de nossas vidas e, sempre que ela está presente, traz certo desconforto, principalmente quando associada a situações de saúde e doença.

O termo incerteza foi durante muito tempo associado às ciências exatas, principalmente à Física, quando da divulgação do Princípio da Incerteza de Heisenberg, mas também vinculado à Filosofia, Estatística, Economia, Atuária, Psicologia, Engenharia e Ciência (IBRI, 2000). No campo da saúde, porém, sua utilização esteve por muito tempo restrita somente a consequências de problemas maiores, como o surgimento de doenças, e não um estudo isolado em si.

As mudanças nos estilos de vida da população mundial conduzem a alterações orgânicas, as quais provocam patologias diversas. Doenças antes inexistentes, hoje, atingem pessoas no mundo todo, afetando-as cada vez mais cedo. As mortes ocorridas em idades precoces, no mundo ocidental, decorrem, sobretudo, de moléstias causadas ou agravadas pelos modos de vida da população. Estresse, sedentarismo, tabagismo, excesso de trabalho, substituição das refeições por lanches, redução das horas de sono e outros alteram o estilo de vida das populações e modificam o funcionamento do organismo, predispondo os indivíduos a problemas de saúde físicos e mentais. Dessa forma, as patologias, ao se instalarem, causam transtornos não só para os indivíduos afetados, como também para os que com eles convivem, trazendo-lhes preocupações, dúvidas e anseios quanto ao seu estado de saúde.

A instalação de enfermidades agudas ou, principalmente, crônicas provoca nos indivíduos muitas limitações, em consequência de seu tratamento, desgaste, sofrimento e alterações na rotina diária, não somente da pessoa acometida, como também dos familiares. Nesse momento, as famílias assumem parcela considerável de responsabilidade na prestação do cuidado à saúde de seus membros, especialmente aqueles com problemas crônicos, arcando com a

continuidade do cuidado até a completa recuperação do familiar ou, quando esta não é possível, com a condição crônica da doença (MARCON et al., 2005).

O adoecimento leva essas famílias a uma condição de fragilidade e vulnerabilidade, uma vez que sua rotina pode ser modificada e seus papéis alterados em virtude da doença, situando-as em estado de risco em razão das incertezas (MARCON et al., 2005).

A incerteza na doença surge quando as condições são ambíguas, complexas, imprevisíveis e quando as informações não estão disponíveis ou são inconsistentes com a realidade. A incerteza é definida como uma inabilidade em determinar o conhecimento dos eventos relacionados à doença. É um estado cognitivo criado quando o indivíduo não pode adequadamente estruturar ou categorizar um evento da doença por causa da insuficiência das sugestões/ condições (MISHEL; CLAYTON, 2003).

Quando se trata de doenças em crianças, os sentimentos podem ser mais intensos em decorrência de questões culturais de proteção aos filhos e aos laços que se formam desde a gestação. A doença da criança representa um impacto na vida dos pais e familiares e, quando esta necessita da hospitalização, pode se tornar uma vivência marcante, já que ela, de forma inesperada, é separada da família e de sua rotina. Esta experiência provoca desgaste físico e psicológico, principalmente para o cuidador, na maioria das vezes, a mãe. Esta pode ter reações, como o aparecimento do medo, insegurança, depressão, entre outros (ROCHA; ZAGONEL, 2009).

Tanto as pessoas sadias como aquelas que se encontram com a saúde desequilibrada necessitam observar condutas saudáveis que lhes permitam enfrentar situações de estresse, de crise, de desadaptação, por intermédio de manejos adequados de autocuidado e enfrentamento. A Enfermagem hoje reconhece a necessidade de aplicar e desenvolver na sua prática teorias e modelos cientificamente fundamentados, reconhecidos empiricamente por sua adequada operacionalização na promoção e na recuperação da saúde, nos processos de manejo e terapêuticos, tanto em pacientes saudáveis como naqueles que padecem de enfermidades crônico-degenerativas (TRIVIÑO; SANHUEZA, 2005).

Para isso, um instrumento para esses profissionais é a orientação quanto às condutas a serem adotadas pelos pacientes e familiares. Tais orientações, em sua maioria, são embasadas pelos modelos e teorias de Enfermagem, a qual

procura organizar modelos teóricos e conceituais para dar embasamento a sua prática.

A Enfermagem, ao longo dos anos, molda seus conhecimentos a fim de otimizar a prestação de cuidados aos seus clientes, reduzindo ao máximo os riscos e elevando sua qualidade de vida. O conhecimento na Enfermagem pode ser dividido em três períodos: no primeiro, predominaram as técnicas de enfermagem; no segundo, os princípios científicos e a introdução das ciências humanas e, no terceiro, desenvolveram-se as teorias (ALMEIDA; ROCHA, 1986).

Na concepção de Meleis (1997), teoria é uma articulação organizada, coerente, sistemática e comunicada em um todo significativo da realidade, descoberta ou inventada com vistas a descrever, explicar e prever situações ou relações. Já a teoria de Enfermagem é definida como a conceituação de alguns aspectos da profissão com a finalidade de descrever, explicar, prever ou prescrever o cuidado.

Surgidas na década de 1950, as teorias de Enfermagem procuraram articular os fenômenos entre si e explicar a realidade, de modo orgânico e coerente. No Brasil, as teorias de Enfermagem desenvolveram-se duas décadas depois, com a publicação do trabalho *Contribuição a uma Teoria sobre Enfermagem*, da enfermeira Wanda de Aguiar Horta (SANTOS, 1985).

Dentre as diversas teorias nesse campo, destacamos a Teoria da Incerteza na Doença, da enfermeira estadunidense Merle Helaine Mishel.

Mishel nasceu em Boston, Massachusetts. Nessa mesma cidade, formou-se em Enfermagem em 1961 e, em 1980, já possuía Ph.D em Psicologia Social, pela Universidade da Califórnia. Iniciou a docência nessa Academia, transferindo-se posteriormente para a Universidade do Arizona e se estabelecendo na Universidade da Carolina do Norte, onde leciona até hoje. Seus estudos a respeito da incerteza na doença começaram em sua tese de doutorado, quando deu início ao desenvolvimento e à avaliação da escala da ambiguidade vivenciada durante a doença, a qual ficou posteriormente conhecida como a Escala de Mishel da Incerteza na Doença. Essa escala original foi utilizada como base para outras três: a versão comunitária para doentes crônicos, porém não hospitalizados; a versão aplicada aos parentes de pacientes graves; e a utilizada com pais de crianças enfermas, conforme será mais bem explicado ao longo deste texto (BAILEY Jr; STEWART, 2003).



Em 1981, Mishel apresentou seu modelo de medição, uma espécie de precursor da teoria; em 1988, a teoria da incerteza; e em 1990, a teoria reconceitualizada (BAILEY Jr; STEWART, 2003; MISHEL; CLAYTON, 2003).

Conforme mencionado anteriormente, a teoria de Mishel foi publicada pela primeira vez em 1988 e coincidiu com o período em que foi testemunha do câncer de cólon que acometeu seu pai. Nesse momento, observou que os questionamentos dele refletiam diretamente em sua saúde (BAILEY Jr.; STEWART, 2003).

Mishel deu início às suas pesquisas a respeito da incerteza, quando esse assunto ainda nem fazia parte do contexto do processo saúde-doença, demonstrando, assim, seu pioneirismo em pesquisas referentes a esse assunto. Suas pesquisas tiveram como base modelos de processamento da informação de Warburton (1979) e o estudo da personalidade de Burdner (1962). Atribui, ainda, parte de sua teoria original ao trabalho de Lazarus e Folkman (1984), sobre estresse e enfrentamento, porém o que faz de seus estudos algo peculiar é a interferência da incerteza nas situações de doença (BAILEY Jr.; STEWART, 2003).

Tal teoria trata das incertezas, anseios e dúvidas dos próprios indivíduos doentes, dos cuidadores e dos pais de crianças doentes quanto a um problema de saúde, seja ele agudo ou crônico e que provoca estresse por parte de quem sofre, por não saber o que pode lhe acontecer em futuro próximo ou remoto. Ela assevera que a incerteza na doença é um estado que representa a inadequação do esquema cognitivo, cuja função é a de ajudar na interpretação dos fatos surgidos à raiz da doença. Assim, o indivíduo é incapaz de atribuir um significado aos acontecimentos relacionados com a patologia. Nela, uma situação avaliada como incerta mobilizará os indivíduos no uso de seus recursos para se adaptarem à situação (MISHEL, 1981). Nesse estado, abrem-se várias possibilidades e expectativas de múltiplos acontecimentos relacionados àquele fato, ou seja, a incerteza se reinterpreta como nova oportunidade, provocando um ponto de vista regido pela probabilidade de ocorrência do fato sob nova óptica (ALMEIDA et al., 2001).

Para Mishel (2003) a incerteza surge no momento em que a pessoa não pode estruturar ou categorizar adequadamente os casos de enfermidade, em razão da falta de significados suficientes, porém, a incerteza sempre é seguida pelos mecanismos de enfrentamento, que levam à adaptação, resultado desejado ao final do processo. O que diferencia as situações são o fator tempo e as possibilidades de

realizar intervenções dirigidas a minimizar este fator, o qual melhorará as estratégias de enfrentamento e determinará o processo de adaptação, conseqüentemente, melhorando a qualidade de vida dos indivíduos afetados (TORRES; SANHUEZA, 2006).

Mishel e Clayton (2003) revelam que o recebimento do diagnóstico, por si, não minimiza as incertezas do indivíduo. Para as autoras, a pessoa que recebe determinado diagnóstico necessita não apenas disso, mas também do domínio do conhecimento sobre seu tratamento, seus sintomas e como controlá-lo. Assim, o que leva à incerteza não é somente a ausência de um diagnóstico ou a dificuldade em se tratar a doença, mas sim os pensamentos que rodeiam a mente daquele indivíduo, como a falta de padronização e de significado dos sintomas, o medo de recorrência da doença e do controle da dor.

Sendo assim, os eventos que causam a incerteza podem ser a maior fonte de estresse, provocando reações fisiológicas e aumentando as emoções do paciente (TRIVIÑO; SANHUEZA, 2005).

Os estudos posteriores a respeito da incerteza sejam por parte de Mishel ou de outros pesquisadores do assunto, revelam que tanto o surgimento de sintomas de uma doença como a possibilidade da morte estão relacionados à incerteza. Ainda, acentuam que a continuidade da doença, ou seja, com o caráter crônico da doença, a imprevisibilidade do aparecimento de sintomas, sua duração e intensidade também são associadas ao surgimento da incerteza. Outro fator que leva à incerteza é a ambigüidade dos sintomas, que tem como conseqüência a dificuldade para se determinar um diagnóstico. Nesse sentido, comprovou-se que a incerteza pode influenciar de modo negativo na qualidade de vida de quem sofre, bem como em suas relações familiares (BAILEY Jr.; STEWART, 2003).

Para a autora, os indivíduos mais predispostos à incerteza são aqueles com diagnósticos de maior gravidade e aqueles com menor grau de instrução. Em sua maioria, esses pacientes estão menos motivados a dar continuidade ao tratamento e possuem menor qualidade de vida. A identificação de indivíduos com essas características facilita aos profissionais de saúde no direcionamento da atenção aos mais necessitados e aqueles em maior risco (APÓSTOLO et al., 2007; MISHEL, 1996).

Quando os estímulos são percebidos de forma precária, a pessoa é incapaz de avaliar subjetivamente os eventos que a rodeiam, como o tratamento, a

hospitalização e até mesmo as situações de incerteza. A falta de estrutura cognitiva da doença e a ocorrência de eventos que impedem a pessoa de avaliar adequadamente a situação têm influencia sobre as decisões subseqüentes (BARRON, 2000).

O fato de um indivíduo possuir uma doença crônica, incapacitante e incurável, o leva a viver num estado de dúvidas constantes quanto a sua saúde e ao seu futuro.

O desafio do ajustamento a uma doença crônica é mais do que uma simples adaptação biofísica ao processo de doença, é uma experiência vivida que requer múltiplas adaptações onde o estado de incerteza é uma experiência profunda e pessoal (APÓSTOLO et al., 2007, p. 576).

Como a incerteza se estende para grandes áreas da vida, a pessoa não é capaz de eliminá-la e isso serve para desmontar a visão que a pessoa tem de si e da realidade. Isso resulta num período de grande desorganização, o qual é lentamente substituído por uma nova visão da realidade. A incerteza é vista como uma força direcionada a uma nova perspectiva de vida, em que novos sistemas de valores são estabelecidos. A nova orientação a respeito da vida é vista como um aumento de experiências, em que orientações mecanicistas são descartadas em favor de um paradigma probabilístico. A incerteza é aceita como realidade da vida e por causa desses novos sistemas de valores, a pessoa vê que muitas opções são possíveis e não limitadas por um paradigma de causa e efeito. A pessoa emerge com vistas mais complexas da vida e níveis de funcionamento mais complexos. Esse é um processo gradual e não é apresentado como alcançável por todos (MISHEL, 1999).

A incerteza em doenças crônicas envolve muitas áreas da vida e influencia rotinas e atividades diárias (MISHEL, 1999). Penrod (2001) nos revela, ainda, que a incerteza nas experiências de doença engloba as ideias de probabilidade, incapacidade, desconforto e insegurança nas resoluções, sensações difíceis e sentimentos de falta de controle e de autoconfiança.

A estratégia de lidar com o estresse poderia prevenir a ansiedade, facilitando assim a aceitação da informação e a promoção de sentimentos de segurança. Os resultados práticos são manifestados naquelas situações especiais em que a participação, a adesão e o engajamento do indivíduo sejam necessários (ZANCHETTA, 2005).

A incerteza inclui, assim, a ideia de que o indivíduo é um sistema aberto em troca energética com o ambiente e está sendo orientado para uma complexidade crescente, em vez de se guiar apenas pela busca de um equilíbrio idealizado. A incerteza pode ser uma parte natural da realidade na reorganização de forças em direção à normalidade, a oportunidade de adaptação ao inesperado e o aprendizado gradual de um novo modo de vida (ZANCHETTA, 2005).

Apresentamos a seguir alguns conceitos relevantes a respeito da Teoria da Incerteza na Doença, conforme explicitam Torres e Sanhueza (2006).

- A incerteza é um estado cognitivo que representa a inadequação do esquema cognitivo. Tal inadequação surge para ajudar o indivíduo a interpretar os fatos surgidos em decorrência da doença.
- A incerteza é uma experiência neutra até ser vista sob nova óptica.
- A adaptação representa a continuidade da conduta biológica e psicossocial normal do indivíduo e constitui o resultado desejado diante dos esforços de enfrentamento, tanto para reduzir o nível de incerteza, vista como um perigo, como para ver a incerteza como oportunidade.
- A relação entre a doença, a incerteza, a adaptação e os sistemas de enfrentamento são lineares e unidirecionais e vão das situações de incerteza à adaptação.

A incerteza vista sob outra perspectiva, conforme mencionado anteriormente pode ser usada pelos indivíduos como base para auto-organização e reformulação da sua visão de vida com suporte na nova condição imposta pela doença (ALMEIDA et al., 2001). Nesse sentido, todo o enfrentamento das incertezas é direcionado à estabilidade e à adaptação do indivíduo à situação (ZANCHETTA, 2005).

A Teoria da Incerteza está apoiada em três pilares centrais: os antecedentes da incerteza, a avaliação da incerteza como ameaça ou oportunidade e as estratégias para enfrentar a incerteza conforme a figura 6. Esses temas centrais se subdividem em conceitos menores, que são: a incerteza, o esquema cognitivo, a tipologia dos sintomas, a familiaridade dos fatos, a coerência dos fatos, as fontes de estrutura, a autoridade com credibilidade, o apoio social, as capacidades cognitivas, a inferência, a ilusão, a adaptação, as novas perspectivas de vida e o pensamento probabilístico (APÓSTOLO et al., 2007; BAILEY Jr.; STEWART, 2003; MISHEL; CLAYTON, 2003). Esses conceitos estão explicados a seguir.

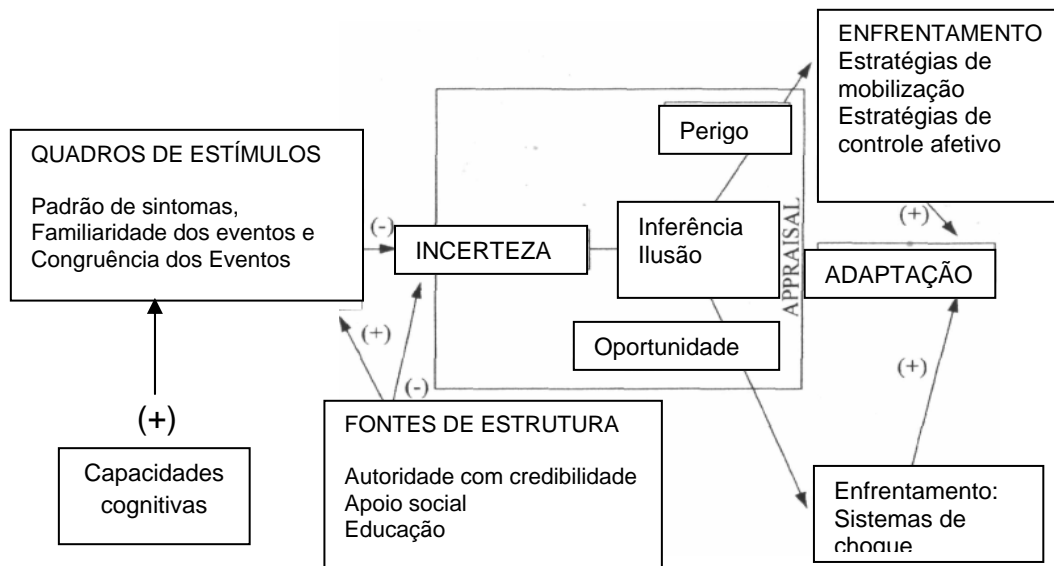


Figura 6 - Modelo de percepção da incerteza na doença.  
 Fonte: Mishel; Braden, 1988.

Os *antecedentes da incerteza* se referem aos acontecimentos que desencadeiam situações estressantes e incertas. Esses antecedentes possuem relação tanto direta como indireta com a incerteza.

A *avaliação da incerteza vista como ameaça ou oportunidade* é constituída de dois fenômenos, a inferência e a ilusão. A incerteza é vista inicialmente como um estado neutro, nem positivo nem negativo, até que o indivíduo a submeta a um processo de avaliação. Para melhor explicá-la, recorreremos aos dois fenômenos que a compõem. O primeiro, a *inferência*, se refere às crenças que o indivíduo tem de que pode chegar a controlar os acontecimentos de sua vida. Já a *ilusão* é uma crença que nasce da incerteza e que considera os aspectos positivos de uma situação. Nesse sentido, a incerteza pode ser interpretada tanto como uma ameaça quanto como uma oportunidade. Vista como uma ameaça, a incerteza acontece quando o indivíduo se sente ameaçado por um resultado negativo. Já a incerteza vista como uma oportunidade é, ao contrário, fruto da ilusão. Assim, o indivíduo continua alimentando esperanças motivadas pela incerteza.

Dessa forma, os indivíduos orientados pela certeza são guiados por aquilo que lhes seja familiar ou conveniente, tendendo, assim, a evitar a incerteza ou a confusão, eludindo a autoavaliação, que poderia revelar uma informação nova ou contraditória sobre si mesmos. Eles tendem ainda a não se envolverem em situações potencialmente ameaçadoras em razão da baixa tolerância à

ambiguidade, ignorando as necessidades de mudança ou de atualização de suas ideias prévias. A intenção de autoproteção se torna um motivo para evitar a busca de informações (ZANCHETTA, 2005). Já a incerteza vista como um perigo provoca uma série de esforços de enfrentamento dirigidos a reduzir a incerteza e a controlar a excitação emocional que esta gera (PENROD, 2001).

As *estratégias para enfrentar a incerteza* são a terceira ideia apresentada pelo modelo original da incerteza. O enfrentamento tem como resultado final a adaptação e se apresenta de duas formas. Se a incerteza for avaliada como um perigo, o indivíduo procura enfrentá-lo por meio da observação dos acontecimentos, da busca de informações, a fim de sanar dúvidas, do controle dos medos mediante o uso da fé e do apoio social do grupo que o rodeia. Se, ao contrário, a incerteza é vista como oportunidade, indivíduo tende a protegê-la a fim de conservá-la, uma vez que se sente melhor depositando suas crenças em algo que lhe pareça conveniente.

As subdivisões dos três pilares centrais da teoria estão explicitadas na sequência:

- A *incerteza*, conceito primário da teoria, é a falta de competência para determinar o significado dos fatos que mantêm relação com a doença. Esta aparece quando a pessoa não consegue atribuir valores aos objetos ou fatos, bem como aos resultados. O desejo pela certeza reflete os objetivos de controle e previsibilidade desejados pela sociedade ocidental.
- O *esquema cognitivo* é a interpretação subjetiva que a pessoa faz a respeito de sua enfermidade, tratamento e hospitalização, ou seja, é a forma como este se vê diante do problema.
- A *tipologia dos sintomas* é o grau em que os sintomas se apresentam com a consistência suficiente para serem percebidos como um modelo ou configuração.
- A *familiaridade dos fatos* está relacionada ao grau em que uma situação se torna habitual e repetitiva, a qual passa a ser facilmente reconhecida.
- A *coerência dos fatos* se refere ao nexos entre o que se espera e o que se obtém no que tange aos fatos resultantes na enfermidade.
- As *fontes de estrutura* representam os recursos para atender a pessoa na interpretação que ela faz da sintomatologia da doença.
- A *autoridade com credibilidade* é a confiança que as pessoas depositam nos profissionais de saúde que as atendem.

- O *apoio social* é o amparo dado pela rede de pessoas que rodeiam o indivíduo. Este pode influir tanto negativa quanto positivamente no nível de incerteza, quando a pessoa está em decurso de interpretação do significado dos fatos.

- As *capacidades cognitivas* são as habilidades que a pessoa tem de processar uma informação. Essa habilidade reflete tanto nas capacidades inatas como nas respostas a determinadas situações.

- A *inferência* se refere à avaliação da incerteza, utilizando a recordação de experiências, ou seja, é a conclusão a que o indivíduo chega mediante os fatos vivenciados.

- A *ilusão* se refere às crenças que surgem procedentes da incerteza. Essa quimera pode ser tanto favorável quanto desfavorável às conclusões a respeito da doença.

- A *adaptação* reflete o comportamento biológico e psicossocial, mostrado dentro da variedade de comportamentos comuns da pessoa, definido de maneira individual. O indivíduo pode apresentar respostas adaptativas ou ineficazes aos estímulos.

- As *novas perspectivas de vida* representam a reformulação de um novo sentido da ordem das coisas, que resulta da contínua integração da incerteza na estrutura do indivíduo. Nesse contexto, a incerteza passa a fazer parte do ritmo natural da vida.

- O *pensamento probabilístico* se refere à condicionalidade dos pensamentos, ou seja, às crenças em um mundo condicional, regido pela probabilidade, no qual a certeza e a previsibilidade são deixadas de lado.

Em 1990, Mishel trouxe para a teoria um novo conceito, uma vez que, mediante estudos dela e de outros autores, percebeu-se que havia alguns pontos falhos na aplicação da teoria. A versão original da teoria possuía alguns vieses interpretativos. Nela não se levaram em conta a relevância social da previsibilidade, a importância do controle e certeza nas sociedades ocidentais, a temporalidade dos eventos ligados às experiências de doença, a falta de consideração da não-linearidade dos impactos dos antecedentes da incerteza, bem como a não-contemplação aos conceitos de crescimento e mudanças (ZANCHETTA, 2005).

O conceito foi ampliado para fazer menção à ideia de que, a despeito da inexistência de uma solução para a incerteza, o indivíduo deve aceitá-la como um fato que faz parte da vida e que não deve ser ignorado (BAILEY Jr.; STEWART, 2003). Foram inclusos na reconceitualização da teoria dois outros conceitos: o de auto-organização e o de pensamento probabilístico. A auto-organização é a reformulação de um novo senso de ordem, no qual a incerteza é aceita como um ritmo natural da vida; o pensamento probabilístico, já citado, é regido pela condicionalidade, onde a certeza e a probabilidade são descartadas. Essa reconceitualização relaciona-se com o estado de doença crônica, ou seja, é uma condição ininterrupta e está, ainda, associada à recorrência (MISHEL; CLAYTON, 2003).

A teoria original da incerteza na doença, de 1988, e a modificada, de 1990, foram desenvolvidas e testadas primariamente no contexto de doenças agudas, e não levaram em consideração:

- a) a experiência de viver com incerteza no contexto da doença crônica ou em uma fase tratável de doença aguda, porém com potencial para recorrência;
- b) o impacto não linear das variáveis antecedentes na avaliação da incerteza ao longo do tempo;
- c) o fato de a possibilidade de crescimento ou aumento da complexidade, ao contrário da adaptação, poder ser o resultado desejado (BARRON, 2000).

A diferença entre a teoria na versão original e o sistema reconceitualizado é que a primeira aplica-se às fases de pré-diagnóstico e diagnóstico de doenças agudas, bem como em suas fases de tratamento. Além disso, a teoria original era linear, não levando em conta a influência exercida pelo tempo. Já a última, desenvolvida com amparo em discussões com outros estudiosos do assunto, direcionou-se às mudanças de vida ocorridas com pessoas cronicamente doentes. Esse estudo se processou mediante análise de dados qualitativos a indivíduos com doenças resistentes a tratamento e com potencial para retorno, como é o caso do diabetes e do câncer, respectivamente (MISHEL; CLAYTON, 2003; MISHEL, 1999).

A reconceitualização da Teoria da Incerteza na Doença descreve a resistência à incerteza, vista inicialmente como perigo, resultando em instabilidade. A linha irregular dentro da seta larga (FIG. 7) representa a instalação da incerteza e a instabilidade crescente. A parte circular da linha representa a remodelagem e a reorganização, tendo por resultado uma revisão da incerteza por parte do indivíduo.



Já a seta inferior indica que este é um processo que evolui no tempo. Com isso, ao atravessar todas essas fases, pode-se alcançar a estabilidade, uma vez que a incerteza passa a ser vista como oportunidade (MISHEL; CLAYTON, 2003).

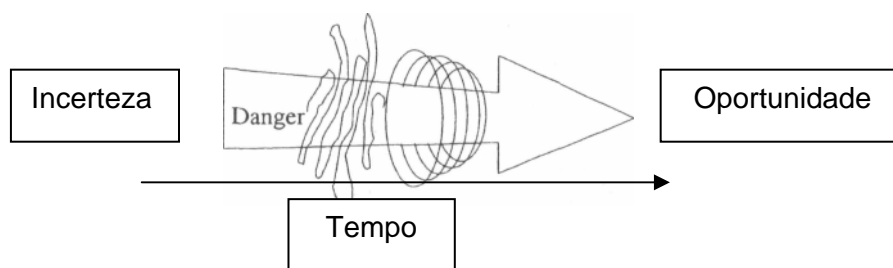


Figura 7 - Incerteza em doenças crônicas.  
Fonte: BAILEY JR.; STEWART (2001).

Conforme mencionado anteriormente, existem algumas estratégias utilizadas para se enfrentar situações de incerteza, dentre as quais está o suporte social. Este é fundamental para que o indivíduo doente consiga superar o problema. O apoio da família, de amigos e de grupos de pessoas que enfrentam circunstância semelhante, se bem fornecido, pode vir a reduzir a incerteza e o sofrimento (MISHEL; CLAYTON, 2003).

O apoio social exerce efeito direto sobre a incerteza, uma vez que reduz, por parte de quem sofre, a percepção da complexidade do problema. Possui também um efeito indireto por sua influência na tipologia dos sintomas, ou seja, quando a familiaridade com o problema, a coerência das circunstâncias e o conhecimento dos sintomas aumentam, a incerteza quanto ao problema diminui. Dessa forma, a orientação leva à certeza e à adaptação (BAILEY Jr.; STEWART, 2003).

Vale ressaltar que, em casos de doenças estigmatizadas ou que tragam um impacto visual grande, a aceitação por parte da sociedade pode se tornar mais difícil, bem como a interação social, o que pode vir a contribuir para o aumento da incerteza (MISHEL, 1999).

A redução da incerteza por parte dos pacientes também está relacionada ao suporte dos profissionais de saúde. A confiança na habilidade dos profissionais em estabelecer um diagnóstico, fornecer as informações necessárias e controlar os sintomas mediante um tratamento adequado, está relacionada à diminuição das incertezas de pacientes e familiares (MISHEL; CLAYTON, 2003).

A incerteza relacionada à percepção das habilidades pessoais pode ser atenuada pelo suporte oferecido por uma rede de provedores de informações e pela presença de indivíduos considerados como detentores de conhecimentos, ou seja, a presença e disponibilidade dos profissionais de saúde para orientar os pacientes e sanar suas dúvidas. Isso permite ao indivíduo enfermo atingir algum nível de previsão, conhecimento e controle por meio da orientação (ZANCHETTA, 2005).

Os familiares de pacientes e pacientes que recebem informações claras e tiram todas as dúvidas quanto ao problema são mais capazes de tomar decisões, relatando menos ansiedade e sendo mais capazes de fornecer suporte emocional ao indivíduo que sofre com a doença (MISHEL; CLAYTON, 2003).

Em situações de incerteza, geralmente, os clientes adultos lidam com a falta de entendimento sobre o que vivenciam, manifestando comportamentos de busca de informação que por vezes são instáveis ou mesmo inconsistentes. O fato evidencia-se mais intensamente nas experiências em doença crônica, em que a informação em saúde se faz necessária para a constituição de significados sobre a origem e a evolução da doença (SIMÕES, 2002).

Nesse sentido, a teoria acentua que o contexto social, onde a experiência de doença é vivenciada, promove a pressão mobilizadora da necessidade de busca de informação sobre o estado de saúde do indivíduo, levando-o a formar um arcabouço para o significado que a doença tem para ele, a fim de habilitá-lo a compreender os fatos relacionados ao binômio saúde/doença (ZANCHETTA, 2005).

Os estudos a respeito da teoria são difundidos mundialmente. Mishel (1996) garante que a Teoria da Incerteza é usada atualmente em estudos interculturais. A Teoria foi traduzida para diversas línguas, como sueco, alemão, coreano, hebraico, mandarim, árabe, espanhol, grego e tailandês.

Tal sistema é utilizado tanto em estudos qualitativos como quantitativos. Para os estudos quantitativos, atualmente, existem três versões das escalas da incerteza disponíveis aos investigadores. O formulário do adulto da escala da incerteza é usado com adultos hospitalizados. Já o formulário comunitário é usado pelo próprio indivíduo ou por familiares de pessoas cronicamente doentes, mas que não estão hospitalizadas. Na versão de pais/filhos, a percepção dos pais sobre a incerteza na doença mede a experiência da incerteza dos pais a respeito da doença de seu filho (MISHEL, 1996).

Esses formulários são apresentados aos investigadores no formato de Escala de Likert de cinco pontos, que varia desde discorda plenamente (1) a concorda plenamente (5). O primeiro dos formulários foi desenvolvido em 1980 e apresentado na edição de 1981 da revista *Nursing Research* (MISHEL, 1996).

Os principais estudos utilizando a Teoria ocorreram em populações acometidas por cânceres, principalmente de próstata (homens) e mama (mulheres). Os resultados das intervenções da teoria em doentes aguda e cronicamente enfermos são positivos, uma vez que ajudam a aumentar o conhecimento a respeito do cuidado a pacientes com câncer, foco principal das pesquisas, a diminuir a carga que os sintomas produzem e a melhorar a qualidade de vida dessas pessoas, bem como de seus familiares (BAILEY Jr.; STEWART, 2003).

Os estudos sobre a influência da incerteza como fenômeno ou problema psicológico, que podem atingir os pacientes produzindo sintomas emocionais, são escassos. A maioria se refere a experimentos efetuados em pacientes com câncer ou com outras enfermidades crônicas em geral, e são realizados principalmente nos Estados Unidos (TRIVIÑO; SANHUEZA, 2005).

A versão da teoria proposta para uso nessa investigação já foi usada nas populações de pais com crianças hospitalizadas, aguda e cronicamente doentes, pais de bebês prematuros, de crianças com leucemia aguda e de crianças com fibrose cística. Estudos completos que utilizam a Teoria incluem também a hospitalização pós-cuidados intensivos, crianças com epilepsia, câncer, espinha bífida, doenças mentais, crianças com doenças infecciosas, tais como Kawasaki, e crianças em cuidado intensivos neonatais (MISHEL, 1996).

A escala da incerteza na doença, versão pais/ filhos, foi divulgada ao público pela primeira vez em 1983, na edição da revista *Nursing Research*, tendo sido apresentada no formato Escala de Likert de cinco pontos e composta por 31 itens (MISHEL, 1996).

A versão pais/filhos da teoria é baseada em quatro pressupostos. O primeiro se refere à *ambiguidade*, ou seja, ausência ou indeterminação das sugestões sobre o planejamento e a realização do cuidado à criança. O segundo é referente à *falta de clareza* com que se recebem as informações sobre o tratamento da criança. Já o terceiro faz menção à *falta da informação* a respeito do diagnóstico e da gravidade da doença. Por último, o quarto, a *imprevisibilidade*, se refere à falta

de habilidade em fazer as previsões diárias ou futuras a respeito da sintomatologia da doença (MISHEL, 1996; MISHEL, 1983).

A *ambiguidade*, característica mais geral da incerteza, é caracterizada como a falta de habilidade para se realizar uma atividade previamente planejada de cuidados à criança. Sendo assim, quando os estímulos são julgados como ambíguos, surge a incerteza. A diversidade de tratamentos oferecidos à criança é um exemplo de como a ambiguidade pode atuar, pois os pais, muitas vezes, não possuem a habilidade em distinguir entre um e outro tratamento oferecido. Outro exemplo é a falta de informações sobre o quadro de saúde da criança, o que impede os pais de traçarem planos, tanto a curto quanto a longo prazo.

A *falta de clareza*, segundo pressuposto, é resultado das explicações incompletas ou inexistentes sobre o diagnóstico e o quadro da criança, ou ainda da falta de compreensão das informações dadas aos pais pelos profissionais. Mishel (1983) expressa que, dentre as maiores queixas dos pais quanto à precariedade das informações, estão a pressa constante dos profissionais em terminar a consulta para receber outros pacientes; a relutância em fornecer as explicações, muitas vezes, por ainda não terem certeza do diagnóstico; a demora e dependência pelos resultados de exames médicos e uso de terminologia médica nos diálogos com os familiares, impedindo a perfeita compreensão dos pais quanto às informações recebidas. Outra dificuldade está relacionada à falta de experiência, habilidade intelectual limitada e baixa escolaridade dos pais, bem como cansaço e estresse provocados em decorrência da doença.

A *falta de informação* é o terceiro pressuposto da incerteza dos pais e ocorre principalmente quando não ocorre compartilhamento das informações sobre a doença. Pode acontecer também em virtude do desconhecimento do diagnóstico.

Por último, o quarto pressuposto, a *imprevisibilidade*, mantém relação com a falta de habilidade para se fazer previsões diárias ou futuras a respeito da sintomatologia da doença. Nessa circunstância, os pais não conseguem atribuir uma causalidade para a condição de seus filhos e estabelecer uma relação de causa e efeito com o estado de hospitalização e/ou recebimento do diagnóstico. A imprevisibilidade pode estar aumentada quando os pais não têm conhecimento sobre como podem ajudar seus filhos.

Em relação aos estudos de Mishel sobre as incertezas de pais de crianças doentes, é perceptível o fato de que os pais é que recebem diretamente o

impacto pelo diagnóstico, ficando para estes a responsabilidade pela busca de cura ou minimização do problema de seu filho, o qual, mais do que nunca, se encontra na dependência de cuidados dos pais.

No momento do diagnóstico, os pais podem estar fragilizados em decorrência da notícia, por isso necessitam de um suporte sólido, não apenas de familiares e amigos, mas também dos profissionais de saúde, que lhes devem dar o apoio necessário para que consigam compreender não somente sua importância em virtude da doença do filho, mas também entender os porquês que envolvem todo o processo de busca pela saúde da criança, principalmente quando o caso é patologia crônica.

Mishel (1983), reportando-se novamente ao momento do diagnóstico, assegura que os pais, logo quando recebem o até então desconhecido diagnóstico do filho, sofrem, muitas vezes, um impacto tão forte que tendem a distorcer informações dadas, elevando, em seu entendimento, a seriedade do problema do filho.

Nesse sentido, tal interpretação que eles fazem do momento do diagnóstico, ou até de momentos posteriores, pode continuar tendo um caráter negativo já que, quando a incerteza existe numa situação ameaçadora, eventos tidos como neutros em situações normais podem ser mal interpretados como uma potencialidade de sinais sinistros, resultando numa má percepção de todo o contexto do tratamento da criança (MISHEL, 1983).

O controle dos pais sobre o estresse gerado pela doença da criança pode vir a ser positivo para ela própria, já que esta é sensível às emoções dos adultos, podendo interpretá-las tanto de forma favorável quanto desfavorável, caso o gerenciamento dos sentimentos dos pais não seja satisfatório (MISHEL, 1983).

A atuação dos profissionais de Enfermagem no delicado momento do diagnóstico é de notável importância, uma vez que estão mais próximos aos pacientes e familiares. Assim, devem estar preparados para oferecer informações à família quanto aos cuidados necessários à criança com necessidades especiais, ajudar os familiares a estabelecer um significado para sua doença, bem como fornecer informações relevantes para o controle de seus anseios. Para que sua atuação possa tomar contornos científicos, esse profissional necessita de uma base teórica a fim de poder orientar e dar apoio aos familiares, dirimindo suas dúvidas e

reduzindo suas incertezas quanto ao futuro de uma criança que durante toda a vida dependerá de cuidados especiais de alguém.

Uma vez que as situações de doença levam à incerteza e que esta produz estresse, as habilidades dos profissionais de Enfermagem poderiam diminuir este grau de incerteza, na medida em que fornecem informações frequentes e certas sobre o estado de saúde do paciente, bem como de sua família. É importante, ainda, que os enfermeiros favoreçam a manifestação de emoções do paciente para identificar situações de estresse, desadaptação, crises e temores (TRIVIÑO; SANHUEZA, 2005).

Para Mishel e Clayton (2003), os conceitos da teoria estão intimamente relacionados à Enfermagem, uma vez que descrevem as respostas humanas às situações da doença. A incerteza atravessa todas as fases da doença, partindo da sintomatologia do pré-diagnóstico, diagnóstico, tratamento, recuperação e à exacerbação, passando, inclusive pelo potencial de recorrência da enfermidade.

A base para o bom enfrentamento da situação de doença de um filho pelos pais está na troca adequada de informações entre pais e profissionais. Para Sabatés e Borba (2005), os pais têm a necessidade de compreender a situação do filho, precisando receber informações precisas e consistentes a respeito do diagnóstico, tratamento e cuidados específicos ao filho, bem como compreender seu papel na qualidade de cuidadores, a fim de não limitar sua participação nem dificultar o processo de busca pela saúde da criança.

Por sua vez, Mishel (1983) corrobora essa informação, acentuando que os pais necessitam, ainda, de explicações específicas sobre a doença e sua evolução, prognóstico, informações sobre tratamento e procedimentos realizados à criança e, ainda, que os profissionais tenham sempre a preocupação de manter os pais informados a fim de que busquem as melhores estratégias de enfrentamento da situação.

A depender do tipo de tratamento oferecido à criança, a incerteza dos pais pode se apresentar de formas diferentes. Tratamentos médicos, cirúrgicos ou ainda consultas diagnósticas podem ter para os pais configurações diversas. Para pais de crianças submetidas a tratamentos cirúrgicos, a incerteza não se torna tão grande, uma vez que eles acreditam que todo o problema será resolvido por meio da cirurgia. Já os pacientes clínicos têm, normalmente, problemas crônicos de saúde, por isso as incertezas podem estar aumentadas em razão da menor especificidade

das tentativas de tratamento e da maior variedade de exames e consultas, por exemplo. Por sua vez, a modalidade de consultas diagnósticas é a que traz mais incertezas, já que ainda não se tem conhecimento exato do problema que a criança porta (MISHEL, 1983).

Comaroff e Maguire (1981, *apud* MISHEL, 1983, p. 330) enfatizam que viver com moléstia crônica envolve um processo de aprender a viver num estado de incerteza quanto aos resultados da doença. Então, cada vez que uma criança é re-hospitalizada, os pais têm que se submeter aos conselhos médicos que, muitas vezes, podem contradizer conselhos prévios e até mesmo, a própria observação dos pais nas experiências anteriores.

Para Mishel e Clayton (2003), a severidade da doença da criança pode estar diretamente associada à incerteza, especialmente para os familiares de crianças cronicamente doentes, como no caso das que portam paralisia cerebral. Essa incerteza pode provocar estresse e, conseqüentemente, redução da qualidade de vida dessas famílias. Nessa situação, existe, ainda, o agravante da falta de suporte social, que pode falhar em virtude do impacto e do estigma da doença, bem como da falta de conhecimento, por parte da família, do sistema de tratamento imposto a essa criança.

Vemos que, a despeito do largo uso da Teoria, inclusive com familiares de crianças doentes, apesar de inúmeros estudos valorizarem o aspecto familiar, não encontramos aquele que desse ênfase à questão da incerteza quanto ao cuidado a crianças que, em maior ou menor proporção, necessitarão de cuidados especiais durante toda a vida.

Na prática profissional, ainda existe uma supervalorização do domínio biológico, relegando os aspectos psicológicos e emocionais a segundo plano. Nesse sentido, torna-se necessário o desenvolvimento de um estudo dessa natureza a fim de que seja dada uma visão mais holística ao cuidado, valorizando os aspectos físicos e emocionais dos cuidadores.

Percebemos que a autora não cita, entre seus estudos, relatos de trabalhos realizados com crianças que sofrem de paralisia cerebral, aplicando-se a Teoria da Incerteza. Nossa intenção, portanto, é preencher essa lacuna, valorizando o cuidado de Enfermagem a esse público que fica, na maioria das vezes, carente de orientações, aumentando sua incerteza e reduzindo sua qualidade de vida.

## 2.4 Teóricos que trabalharam com a Teoria

Os estudos a respeito da Teoria, conforme a própria autora ressalta, são difundidos mundialmente, porém seu acesso aos pesquisadores brasileiros ainda é bastante restrito, seja pela barreira da linguagem, uma vez que ainda não há uma tradução oficial disponível na língua portuguesa, seja pelo pouco conhecimento de seu conteúdo.

Existem alguns estudos, BENNETT (1993), DAVIS (1990), MISHEL E BRADEN (1988), NEVILLE (1998), TOMLINSON et al., (1996), que sustentam o papel positivo do suporte social em reduzir a incerteza entre pais de crianças doentes. Os estudos realizados pela autora assinalam que, entre os pais de crianças doentes, a imprevisibilidade do curso da doença associada a poucas informações servem de alimento para a incerteza (MISHEL, 1983).

Mishel (1983) publicou seu primeiro artigo utilizando a escala da percepção da incerteza dos pais, ao modificar a escala original da incerteza na doença. Essa escala foi desenvolvida para medir a percepção sob a situação de doença de seus filhos, bem como sua influência no contexto da doença. Ela é apresentada no formato Likert, composta por 31 itens, tendo sido modificada de sua forma original da Escala da Incerteza. Por meio dessa escala modificada, Mishel estudou o comportamento de 272 pais de crianças hospitalizadas em um hospital infantil de uma grande cidade dos Estados Unidos. A finalidade dessa investigação foi constituir um novo instrumento que pudesse avaliar a experiência da incerteza, especificamente a respeito da incerteza dos pais sobre seus filhos, que foi a referida escala. Mishel conclui seu estudo defendendo a ideia de que a formulação de questões de validação precisa de maior frequência de estudos para se aprimoramento.

Em 1988, Mishel e Braden publicaram um artigo sobre os fatores que antecedem a incerteza diante da doença. Nele, as autoras testaram uma parte do modelo da incerteza na doença. Os antecedentes testados foram os quadros dos estímulos, o padrão dos sintomas, a familiaridade do evento, as variáveis de educação do fornecedor de informações em saúde, o suporte social e a autoridade creditável. Os dados foram coletados em uma amostra de conveniência em 61 mulheres com câncer ginecológico no momento mais delicado do tratamento. Os



resultados mostraram que o suporte social, a autoridade creditável e a familiaridade do evento tiveram maior influência na redução dos níveis de incerteza. A familiaridade do evento e a autoridade creditável foram primeiramente eficazes em reduzir a complexidade do tratamento circunvizinho e do sistema de cuidado. Já o suporte social funcionou para diminuir o nível de ambigüidade a respeito do estado da doença. Os resultados sugeriram que as explicações têm o significado substantivo em identificar as fontes de estímulos que conduzem ao despertar e à modificação da incerteza.

Torres e Sanhueza (2006) propuseram a elaboração de um modelo de Enfermagem de qualidade de vida e incerteza diante da doença, a ser aplicado em pacientes portadoras de câncer de mama, cérvico-uterino e de vesícula em um hospital especializado no Chile. O propósito do estudo foi indagar dos participantes sobre a influência do nível de incerteza na qualidade de vida destas pacientes. O modelo pretende discutir os aspectos conceituais da constituição da qualidade de vida, bem como o nível de incerteza, baseado nos modelos de Schwartzmann e de Mishel, respectivamente, propondo uma integração dinâmica de ambos. As autoras concluem o estudo, firmando a necessidade de mais estudos sobre o assunto, seja criando mais modelos, seja fazendo a verificação empírica dos existentes, a fim de melhorar o atendimento aos pacientes que sofrem de doenças crônicas e com potencial de recorrência, como é o caso do câncer.

Na língua portuguesa, poucos foram os estudos que trataram da Teoria da Incerteza na Doença. As pesquisas encontradas se concentram nos parágrafos que se seguem.

Almeida et al. (2001) incluíram em seu estudo tal Teoria junto a mulheres mastectomizadas. O trabalho teve o objetivo de compreender as incertezas dessas mulheres quanto à possibilidade de recorrência do câncer de mama, identificando como estabelecem o significado dessa possibilidade, com base na sua própria experiência. Foram entrevistadas 12 mulheres quanto às mudanças em seu dia a dia, as maiores dificuldades enfrentadas e as experiências adquiridas no período de tratamento. Como resultado foi encontrado o fato de que a possibilidade de recorrência do câncer esteve presente nos pensamentos dessas mulheres, elevando suas incertezas quanto a sua saúde.

Zanchetta (2005) também examinou os aspectos da Teoria da Incerteza, em artigo que trata da incerteza e da busca de informação por quem é acometido

por alguma patologia, seja ela aguda ou crônica. Em um estudo bibliográfico, a autora discorreu acerca da influência da incerteza sobre o comportamento de busca de informação em saúde. Foram estudadas a incerteza na doença e a orientação pela incerteza. Os resultados destacaram o significado cognitivo e o comportamento guiado por desejos, motivação e desempenho. Concluiu que a autoproteção, a transição, a transformação ou a transcendência justificam o comportamento de incerteza. Os resultados contribuem para a prática reflexiva e a incorporação de teorias na prática do profissional de Enfermagem. Sugere também a continuidade das pesquisas, inclusive com o uso de outras teorias motivacionais, que podem vir a contribuir para redimensionar intervenções educativas ou de sustentação dos comportamentos de saúde.

Apresentamos agora estudo realizado por Apóstolo et al. (2007), que investigaram a incerteza e a motivação para o tratamento de 62 diabéticos do tipo 2 atendidos em dois centros de referência da cidade de Lisboa. Os objetivos do estudo foram caracterizar a incerteza na doença e a motivação para o tratamento, bem como avaliar a relação entre estas variáveis, em diabéticos do tipo 2. Os resultados sugeriram que a maioria dos indivíduos se encontrava adaptada, apesar de a incerteza ter interferido no processo de ajustamento ao problema, prejudicando, inclusive, a motivação para o tratamento, outro aspecto avaliado no ensaio. O estudo concluiu, também que a incerteza pode funcionar como ameaça interferindo negativamente na atribuição de significados aos acontecimentos relacionados com a doença e com o processo de adaptar e motivar para adesão ao tratamento.

## **3 O CAMINHAR METODOLÓGICO**

### **3.1 Natureza do estudo**

Neste estudo, optamos pela realização de uma pesquisa descritiva, na perspectiva da investigação qualitativa. Esta escolha deveu-se ao fato de que este tipo de abordagem permite considerar as características de cada participante e articular os diferentes fatores envolvidos neste trabalho, a saber: as incertezas das mães quanto à situação de seus filhos.

Os estudos descritivos permitem ao investigador buscar o aprofundamento e a abrangência da compreensão de fatos ou fenômenos de determinada realidade, bem como descrevem com rigor fatos e fenômenos de uma dada realidade (TURATO, 2003). Quando o pesquisador utiliza esta abordagem, geralmente pretende conhecer determinada comunidade, sendo ou não pertencente a ela, traçando detalhadamente suas características e problemas. Assim, os estudos qualitativos também pretendem descrever e interpretar os significados das interações socialmente constituídas e o modo como são apreendidas por determinado grupo (TRIVIÑOS, 1987).

A pesquisa qualitativa versa sobre a investigação de fenômenos, de forma profunda e holística, mediante a coleta de materiais narrativos ricos, usando um delineamento de pesquisa flexível (POLIT; BECK; HUNGLER, 2004).

Rey (2005) ensina que a pesquisa qualitativa se caracteriza pela formulação de um modelo teórico por meio da significação da informação produzida que não está fragmentada em resultados parciais obtidos pelos instrumentos utilizados; ou seja, nesse tipo de pesquisa, o dado não é tido como um fim em si mesmo, mas seu valor vem do significado que lhe é atribuído.

Lüdke e André (1986) e Triviños (1987) mostram que a pesquisa qualitativa apresenta os seguintes aspectos:

- Tem o ambiente natural como fonte direta de dados e o pesquisador como instrumento-chave, supondo o contato direto do pesquisador com o ambiente e a situação investigada;

- é descritiva, portanto o pesquisador deve aproveitar o maior número possível de elementos de informação, para que possa descrever com o máximo de detalhes as situações ocorridas e as pessoas envolvidas no fenômeno estudado;
- a preocupação com o processo é maior que com o produto;
- os dados tendem a ser analisados indutivamente. Marconi e Lakatos (2003) acreditam que o método indutivo é uma aproximação dos fenômenos que vai das constatações mais particulares às leis e teorias, ou seja, parte do particular, sendo a generalização um produto posterior do trabalho de coleta de dados particular;
- Os significados atribuídos às coisas pelas pessoas é o foco principal do investigador.

Para Rey (2005), não deve haver dicotomia entre a coleta e a elaboração dos dados, pois, quando se separa o dado de seu cenário, perdem-se aspectos essenciais de seu significado. Na pesquisa qualitativa, não existem exigências *a priori* sobre a quantidade nem os tipos de instrumento, sendo esta escolha influenciada pelas necessidades encontradas no curso da pesquisa.

### **3.2 O cenário**

O estudo foi realizado em duas instituições da rede pública de Fortaleza, a saber: Núcleo de Tratamento e Estimulação Precoce – NUTEP e o Hospital Infantil Albert Sabin - HIAS. Tais instituições funcionam como referência no atendimento às crianças que apresentam alguma alteração no desenvolvimento neuropsicomotor.

A escolha recaiu nessas duas instituições visto que são referência terciária no atendimento de reabilitação infantil no Município de Fortaleza e no Estado do Ceará. A decisão por fazer a pesquisa em dois ambientes decorreu do fato do reduzido número de crianças sendo atendidas na faixa etária proposta no estudo. Dessa forma, por medidas cautelares, optamos por dois serviços, a fim de alcançar um número satisfatório de entrevistadas.

O NUTEP é uma instituição sem fins lucrativos, instalada no Complexo Hospitalar da Faculdade de Medicina da Universidade Federal do Ceará – UFC, e funciona como centro de referência neste Estado para o atendimento às crianças

que estejam sob o risco de apresentar distúrbios no desenvolvimento neuropsicomotor.

Conta com os serviços de Neuropediatria, Pediatria, Oftalmologia, Otorrinolaringologia, Psicologia, Fisioterapia, Assistência Social, Terapia Ocupacional, Fonoaudiologia, diagnósticos auditivo, psicomotricidade, estimulação precoce, estimulação visual e acompanhamento com inclusão escolar por pedagoga.

Este núcleo, existente há mais de vinte anos, é mantido com recursos do Sistema Único de Saúde (SUS) e atende crianças entre zero e 12 anos, portadoras de múltiplas deficiências. A maioria dos atendimentos prestados é com crianças de famílias de baixa renda. Essas normalmente vêm encaminhadas da Maternidade-Escola Assis Chateaubriand – MEAC. O serviço social do Núcleo realiza, no primeiro contato com a família, uma entrevista de estrutura familiar. Logo após, a criança é encaminhada para a primeira avaliação neurológica e, após os exames, é dado o diagnóstico e a criança passa por um plano de atendimento. Nessa ocasião, as modalidades de tratamento necessárias são selecionadas e os horários definidos, podendo a criança receber atendimento de segunda a sexta-feira, das sete da manhã às cinco da tarde. Quando do tratamento, o acompanhante da criança tem a opção de entrar na sala para acompanhar a sessão de tratamento ou aguardar fora da sala.

A segunda instituição onde se desenvolveu a pesquisa de campo, o HIAS, é um órgão da Administração Pública estadual, de nível de atenção terciária e que atende a crianças doentes provenientes de todo o Estado, especialmente de fora da capital. Possui tecnologia para realizar procedimentos de alta complexidade em Oncologia, Neurocirurgia, Cirurgia Cardíaca e Craniofacial, além de atendimento em emergência clínica e cirúrgica em Pediatria, Unidade de Terapia Intensiva (UTI) infantil e neonatal. É formado por trinta áreas de atuação e quatorze serviços técnicos de diagnóstico e terapia, constituindo um complexo hospitalar, com 287 leitos credenciados ao SUS, sendo 237 hospitalares e 50 domiciliares.

Um dos seus projetos é o Núcleo de Apoio à Vida – NAVI, criado para realizar um acompanhamento de reabilitação a crianças de risco, ou seja, aquelas que apresentam alguma alteração no desenvolvimento neuropsicomotor e que tenham idade entre zero e três anos. Estas recebem atendimento com equipe multidisciplinar após alta hospitalar na mesma instituição. A equipe de reabilitação é constituída pelos profissionais: fonoaudiólogos, fisioterapeutas, terapeutas

ocupacionais, enfermeiros e psicólogos. A periodicidade de atendimento à criança é determinada pelo grau de complexidade de cada caso, podendo ocorrer de uma a três vezes por semana, quinzenal ou mensalmente.

A estratégia maior do Projeto é promover a integração da equipe com crianças e familiares, na busca pela conscientização e a corresponsabilidade de todos.

### **3.3 As envolvidas**

Para a consecução da pesquisa, os serviços forneceram uma listagem com as possíveis envolvidas que atendessem os critérios de inclusão, apresentados adiante. Inicialmente, estas eram em número de 19, porém por questões alheias à vontade dos pesquisadores, não foi possível entrar em contato com todas as mães, principalmente pelo fato de elas mesmas não estarem comparecendo ao tratamento dos filhos nos dias marcados, assim como os números de telefones fornecidos aos serviços estarem desatualizados.

Apesar da tentativa frustrada de ligação com algumas mães, todas as outras que foram contatadas aceitaram fazer parte da pesquisa. Por fim, as participantes do estudo foram 12 mães de crianças com o diagnóstico médico de PC atendidas nos serviços supracitados. Estas mães estavam acompanhando os filhos nos locais referidos entre os meses de julho e agosto de 2009.

Na opinião de Turato (2003), na pesquisa qualitativa, o tamanho da amostra deve ser determinado em função da finalidade da pesquisa e da necessidade de informações, com uma preocupação maior no aprofundamento e na abrangência da compreensão do que a generalização e o critério numérico.

A participação de cada mãe foi definida a partir dos critérios de inclusão:

- Ter recebido o diagnóstico médico de PC há um ano ou menos, pois acreditamos que as mães que receberam a notícia há mais tempo já tenham tido tempo para uma melhor adaptação do que as que tenham recebido nesse período. Em relação a isso, Bailey Jr. e Stewart (2003, p. 567) ressaltam que, “quando a tipologia dos sintomas, a familiaridade e a coerência das circunstâncias aumentam,

o grau de incerteza diminui”. Essa afirmação nos faz acreditar que, com o passar do tempo, as incertezas diminuem, até mesmo facilitadas pela adaptação ao problema.

- ser a cuidadora principal. Esse critério é importante porque acreditamos que, de modo geral, as mães se envolvem mais no processo de tratamento, indo com maior frequência ao hospital e interagindo com a equipe de profissionais que tratam da criança, conforme exprime Castro e Piccinini (2002);

- fazer acompanhamento contínuo nas instituições cenários do estudo;

Foi considerado critério de exclusão as mães que ainda não haviam recebido o diagnóstico médico de PC até o momento da seleção das envolvidas na amostra ou crianças acompanhadas por outros parentes que não a mãe.

### **3.4 Instrumento de coleta de dados**

Os instrumentos para a coleta dos dados foram um formulário com as variáveis sociodemográficas das mães (APÊNDICE A) e um roteiro de entrevista semiestruturada com dados relativos à incerteza na doença (APÊNDICE B).

De acordo com Appolinário (2004, p. 100), o formulário é “Instrumento de pesquisa, similar a um questionário, porém a ser preenchido pelo próprio pesquisador (e não pelo sujeito de pesquisa)”.

A versão pais/ filhos da teoria é baseada em quatro pressupostos. O primeiro se refere à ausência ou indeterminação das sugestões sobre o planejamento e a realização do cuidado à criança. O segundo diz respeito à falta de clareza com que se recebem as informações sobre o tratamento da criança. Já o terceiro faz menção à falta da informação a respeito do diagnóstico e da gravidade da doença. Por último, a imprevisibilidade é concernente à falta de habilidade em fazer as previsões diárias ou futuras a respeito da sintomatologia da doença (MISHEL, 1996).

Com base nesses pressupostos, foi elaborado o roteiro de entrevista para avaliar a incerteza das mães quanto à doença de seus filhos. As perguntas tiveram por base a Escala da Incerteza versão pais/ filhos da Teoria da Incerteza na Doença, de Mishel (MISHEL, 1983), que está dividida entre os quatro pressupostos, há pouco citados. O item de indeterminação sobre o planejamento diário, também conhecido

como “ambigüidade”, é composto na escala por 13 itens. Esses foram lidos e transformados em quatro perguntas discursivas; o segundo pressuposto, falta de clareza, correspondia a nove itens na escala, os quais foram transformados em outras três perguntas; já o terceiro pressuposto, falta de informações, era representado por cinco itens da escala original, que foram transformados em duas perguntas; e por último, o pressuposto de imprevisibilidade correspondia a quatro itens da escala, que foram transcritos em duas perguntas do roteiro. Uma pergunta não diretamente relacionada aos itens da escala foi incluída, por julgarmos importante. Dessa forma, o roteiro de entrevistas ficou composto por 12 questões.

A entrevista é a técnica em que o investigador está junto ao informante e formula questões relativas ao seu problema. Optamos pela entrevista do tipo semiestruturada, visto que segue uma ordem de questões estabelecidas para todos os entrevistados. Uma das vantagens deste procedimento é que são os próprios agentes sociais que proporcionam os dados relativos às suas condutas, opiniões, desejos e expectativas, o que, pela sua natureza, é impossível perceber de fora. Ninguém melhor do que a própria pessoa envolvida para falar sobre tudo aquilo que pensa e sente do que tem experimentado (BECK; GONZALES; LEOPARDI, 2001).

A modalidade de entrevista semiestruturada foi utilizada a fim de permitir não somente uma análise quantitativa das respostas dos informantes mas, em especial, uma análise qualitativa dos discursos, pois, corroborando o pensamento de Biasoli-Alves (1998, p. 145) “tal roteiro permite uma avaliação de crenças, sentimentos, valores, atitudes, razões e motivos acompanhados de fatos e comportamentos”.

### **3.5 Procedimentos para coleta de dados**

A coleta dos dados aconteceu em três momentos distintos.

No primeiro, fizemos contatos formais e informais com os dirigentes das instituições, solicitando permissão para desenvolver o estudo, ocasião em que foi encaminhado o projeto de pesquisa aos comitês de ética em pesquisa das instituições, discutindo com os responsáveis os objetivos e a metodologia da pesquisa.



Após a aprovação pelos comitês para realizar a pesquisa, realizou-se contato formais e informais com o serviço social das instituições a fim de receber indicação das possíveis participantes. De posse da lista de crianças que poderiam estar inclusas nos critérios estabelecidos para essa pesquisa, fizemos a leituras dos prontuários das mesmas a fim de consultar como ocorreram a identificação do diagnóstico e a data de sua divulgação para as famílias. Em seguida, foram feitos os contatos com as possíveis mães envolvidas com a finalidade de esclarecer sobre os objetivos da pesquisa. As mães foram abordadas no momento em que se encontravam nos serviços para a realização de qualquer uma das atividades propostas para seus filhos, sem, no entanto, dificultar o andamento destas.

Antes de dar início à coleta oficial dos dados, realizamos o pré-teste dos instrumentos com três mães, as quais não fizeram parte da amostra. Isto permitiu a inclusão de questões importantes e os ajustes necessários, evitando lacunas.

Na opinião de Polit, Beck e Hungler (2004), o pré-teste é um ensaio para determinar se o instrumento foi formulado com clareza, imparcialidade e se é útil para a geração das informações desejadas. Ainda, é a administração, em forma de tentativa, de um instrumento recém-elaborado para identificar falhas ou avaliar as exigências de tempo.

Logo após o primeiro contato com as mães previamente selecionadas, foi então efetuada a coleta dos dados propriamente dita, em encontro único na própria instituição em que se encontravam. É oportuno salientar que uma mãe foi visitada em sua casa pelo fato de sua filha estar sendo preparada para ser submetida a um processo cirúrgico. Primeiro foram explicados os objetivos e solicitadas as assinaturas do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE C) por parte de cada mãe. Este foi impresso em duas vias, ficando uma com a entrevistada e outra com a pesquisadora. Em seguida, foi preenchido o formulário sobre os dados sociodemográficos, por fim, a realização das entrevistas, que aconteceram durante os meses de julho e agosto de 2009.

Não houve delimitação de tempo para a realização das entrevistas, porém estas tiveram duração média de 20 minutos. Aconteceram nas instituições onde as mães tratam seus filhos, sendo cada uma no dia e horário preestabelecidos entre nós e a mãe, em local reservado, de acordo com a anuência do serviço. Foi utilizado um gravador, com a permissão da participante da pesquisa, com o objetivo de garantir fidedignidade da reprodução do pensamento e permitir maior atenção às

expressões não verbais dos entrevistados, visto que estaríamos livres de anotações durante o diálogo como relata Carvalho (2002).

### **3.6 Organização e análise dos dados**

Os dados foram analisados por meio da Análise de Conteúdo, proposta por Bardin (2009), ao ensinar que a análise de conteúdo é como um conjunto de técnicas de análise das comunicações, visando a obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos, a descrição do conteúdo das mensagens (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens.

Barros e Lehfeld (1996) evidenciam que a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise de formas de comunicação, podendo ser utilizada quando se quer ir além dos significados aparentes, da leitura simples do real, sendo, ainda, utilizada para a análise de material qualitativo.

A finalidade da análise de conteúdo é produzir inferência, trabalhando com vestígios e índices postos em evidência por procedimentos mais ou menos complexos (PUGLISI; FRANCO, 2005).

Esta técnica é na atualidade cada vez mais empregada para análise de material qualitativo obtido por meio de entrevistas de pesquisa (MACHADO, 1991).

Uma das vantagens de se utilizar este método é que pode lidar com grandes quantidades de indicadores, além de fazer o uso principalmente de dados brutos que ocorrem naturalmente. Outra é que ele possui um conjunto de procedimentos maduros e bem documentados, de forma que o pesquisador caminha mediante seleção, criação de unidades e categorização de dados brutos; podendo, ainda, construir dados históricos: a análise do conteúdo usa dados remanescentes da atividade passada (entrevistas, experimentos, observação e levantamentos).

Bardin (2009) aponta três fases básicas para trabalhar com a análise de conteúdo: Pré-análise; Exploração do material e Tratamento dos resultados, inferências e interpretação. No estudo em foco, os passos operacionais para a organização dos dados compreendem as etapas, a saber:

**Pré-análise** do conteúdo das entrevistas transcritas, que foi realizada por meio da escuta, transcrição e leitura das informações obtidas das entrevistas, visando à clarificação do conteúdo, baseada nos critérios de exaustividade, representatividade, homogeneidade e, por fim, pertinência.

**Exploração do material.** Nesta fase, os dados foram codificados, oriundos das unidades de registro. Estas são, em geral, acompanhadas de algumas limitações, incluem características definidoras específicas, devem estar adaptadas a esta ou àquela investigação e podem ser de tipos diferentes (palavra, tema, personagem, item). As unidades de registro que utilizamos neste estudo foram palavra ou frase e o tema. As operações de codificação referem-se a recorte, enumeração, classificação e agregação das unidades de base. Devem, pois, estar relacionadas aos objetivos da pesquisa, razão da análise. Assim, as frases foram separadas por categorias, ou seja, divididas com base na semelhança das respostas.

**Tratamento dos resultados, a inferência e a interpretação,** com suporte nas categorias obtidas; as inferências tiveram como substrato os pressupostos teóricos que serviram de fundamento para o estudo, no caso em questão, a Teoria da Incerteza na Doença. Os dados foram também interpretados à luz de estudiosas que partilham as idéias de Mishel.

### **3.7 Aspectos éticos da pesquisa**

O projeto foi enviado aos Comitês de Ética em Pesquisa do HIAS e da MEAC, em concordância com as determinações da Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde (CNS) – Brasil, que define as diretrizes que regem a pesquisa com seres humanos (BRASIL, 1996b).

Foi previamente escolhido um local reservado para a coleta dos dados. Antes das entrevistas, as mães foram devidamente esclarecidas quanto à finalidade do estudo, à importância de sua participação e ao seu anonimato.

O anonimato das envolvidas está assegurado, uma vez que neste relatório os nomes das mães são fictícios, tendo sido inspirados em grandes personagens da literatura brasileira.

Após a explicação e aceitação por parte destas, assinaram o TCLE, impresso em duas vias, ficando uma com a entrevistada e outra com a pesquisadora.

Os dados obtidos foram utilizados apenas para a realização deste estudo, tendo a participante da pesquisa a liberdade de retirar seu consentimento a qualquer momento, sem que isto acarretasse problemas no atendimento da criança na unidade.

## 4 APRESENTAÇÃO E DISCUSSÃO DOS RESULTADOS

O propósito desta pesquisa foi conhecer o modo como as mães vivenciam as incertezas em relação ao diagnóstico de PC de seus filhos. Para isso, foram realizadas 12 entrevistas com mulheres que vivem essa situação. Por meio das narrativas das mães, foi possível captar sentimentos íntimos de angústias e incertezas que rodeiam os seus pensamentos.

Como referencial teórico para analisar a referida situação, optamos pelo uso da Teoria da Incerteza na Doença, a qual afirma que as incertezas geradas pela doença são de cunho psicológico e emocional. Dessa forma, tais incertezas provocam estresse por parte de quem sofre, por não saber o que lhe pode acontecer no futuro (MISHEL, 1981).

A mesma autora assinala, ainda, que a incerteza pode ser experimentada não somente pelo indivíduo doente, mas também pelos cuidadores, familiares próximos e por pais de crianças doentes (MISHEL, 1981).

Em relação a estes últimos, mais especificamente as mães, objeto de nosso estudo, Mishel (1983), exprime que se os pais tiverem conhecimento suficiente da doença, bem como as informações necessárias sobre a patologia de seus filhos, o suporte às crianças, sensíveis às emoções dos adultos, torna-se facilitado.

Para Mishel (1983), quando um evento produz incerteza nos pais de crianças doentes, as características presentes nestes são a *ambiguidade*, ou seja, quando os pais não possuem habilidades suficientes para compreender o real significado da doença e suas implicações, conseqüentemente, não podendo realizar atividades de cuidados à criança. A compreensão da doença por parte dos pais, nesse momento, ainda é nebulosa, incerta; a *falta de clareza*, ou seja, ausência de compreensão nas explicações dadas; a *falta de informação*, ocorrente quando as informações não são repassadas aos pais, seja por falta de conhecimento, seja por inexistir interesse dos profissionais; e a *imprevisibilidade* quanto ao curso da doença do filho, impedindo os pais de fazer planejamentos ou formar opiniões próprias a respeito da patologia.

No caso das famílias de crianças com paralisia cerebral, além do sofrimento pela doença, elas sofrem ainda pelo caráter crônico da patologia. Para a autora da Teoria, viver com uma doença crônica envolve um processo de aprender a viver num estado de incerteza como resultado da doença.

Com base no modelo teórico apresentado, mostraremos os resultados, com apoio nas narrativas das mães, lembrando que as falas estão em sua transcrição original, não tendo sido alteradas nem corrigidas gramaticalmente e estilisticamente.

Para melhor compreensão do leitor, os resultados estão apresentados em duas partes: a primeira trata da descrição da caracterização das mães, enquanto a segunda se compõe de doze categorias temáticas, que são, na opinião de Bardin (2009), os temas que se agrupam sob um título conceitual.

#### **4.1 Primeira parte: Caracterização das Mães**

Os sujeitos do estudo foram exclusivamente as mães, com idade variando entre 16 e 39 anos, sendo a idade média de 27 anos.

Quanto ao estado civil, notamos que a maioria (cinco) vive em união consensual, seguida pelas casadas, representando quatro mães. Duas são solteiras e uma é viúva. Sobre a procedência, sete são provenientes da capital e cinco advindas do restante do Estado.

No que diz respeito à escolaridade, os resultados foram variados. Quatro participantes concluíram o ensino médio e três concluíram o fundamental. Uma ainda é estudante, cursando atualmente a oitava série do ensino fundamental. O restante das participantes não teve oportunidade de concluir os estudos, sendo que duas não terminaram o ensino fundamental e mais duas possuem o ensino médio incompleto.

Quanto à profissão ou ocupação, a maioria absoluta exerce funções do lar, correspondendo a dez mães. Das duas restantes, apenas uma trabalha, desempenhando a função de técnica de Enfermagem. A outra, ainda adolescente, não interrompeu os estudos, indo à escola no período noturno. A renda familiar foi de um salário mínimo para sete participantes, um salário e meio para quatro delas e

de dois salários mínimos para apenas uma. Em alguns casos, o sustento da família se dá unicamente pelo benefício recebido pela criança. A esse respeito, sete crianças recebem incentivo financeiro, para que possam dar continuidade ao tratamento. Quatro famílias estão inseridas em programas sociais do Governo. Outras quatro famílias não recebem qualquer benefício para a criança ou para família, sendo sustentadas com renda própria.

A composição de cada família variou entre três e treze pessoas, tendo uma média de cinco componentes por família. Sete mães possuem somente um filho, mas a média é de 1,33 filho por mãe. A idade das crianças ficou na faixa etária entre dez meses e três anos, sendo que o diagnóstico de todas elas foi dado há um ano ou menos, variando entre três meses e um ano de conhecimento da situação de PC dos filhos.

O tipo de residência mais prevalente foi a própria, contanto com sete respostas, sendo que a moradia mais referida foi casa.

Quanto ao credo confessional, oito professam a religião católica e quatro são evangélicas.

## **4.2 Segunda parte: categorias temáticas**

- **Conhecimento sobre o diagnóstico de paralisia cerebral do filho**

O entendimento do diagnóstico por parte dos pais é fator primordial para a continuidade do tratamento da criança. Petean (2000) assinala que, para que a família possa melhor aceitar a condição em que foi colocada e para que aprenda a lidar com a nova situação, esta necessita obter o maior número possível de informações a respeito do quadro clínico da criança. É necessário que não alimente dúvidas e questionamentos acerca da condição da criança. Dessa forma, a aceitação do bebê e o processo de reestruturação da família dependem, em grande parte, de como os pais entendem o diagnóstico, atribuindo a ele um significado para suas vidas e de seu filho.

Nesse contexto, visando a desvelar o conhecimento que tinham a respeito do diagnóstico de paralisia cerebral de seus filhos, fizemos a seguinte indagação:

*A senhora tem conhecimento do diagnóstico do seu filho? Explique.*

As respostas variaram entre conhecimento parcial e desconhecimento, conforme mencionado adiante:

*Eu não tenho muito conhecimento desse diagnóstico. Eu penso assim, que só nele me falar em paralisia cerebral, pra mim já mexe com tudo, porque o cérebro é praticamente o motor da gente. Aí eu penso assim, se o cérebro tem alguma coisa aí já paralisa tudo, né? Eu penso assim, que vai atrasar tudo dela. **Iracema***

*Muito bem, não... Eu entendo assim: o cérebro num funciona né? Aí o corpo num tem como reagir porque quem domina o corpo é a cabeça. Se a cabeça num reage... o resto do corpo, eu creio que não! **Amália***

*Eu num entendo não. O doutor disse que ela tinha paralisia cerebral... Só isso que ele falou. Aí eu continuo sem entender até hoje, porque ele disse: “depois eu converso com você direitinho”. Só que esse “direitinho” num chegou até hoje. **Lúcia***

*Não. O médico só chegou pra mim e disse que ele tinha paralisia cerebral, mas eu mesma num sei o que é não! **Cecília***

Lendo os depoimentos reproduzidos, percebemos o pouco esclarecimento das mães sobre o problema dos filhos. Isso pode proporcionar-lhes momentos de angústia, medo do desconhecido e fragilidade ante a situação a ser enfrentada. Novamente, Petean (2000) enfatiza o momento do diagnóstico como crucial, uma vez que a forma e a linguagem recebidas podem levar a uma interpretação distorcida do diagnóstico, despertando reações emocionais e sentimentais. Por isso, o profissional deve fornecer a notícia de maneira adequada, com linguagem precisa e de fácil entendimento pelos pais, proporcionando condições para o esclarecimento de dúvidas previstas.

Em sua teoria, Mishel discute como a falta de informação dos pais sobre a doença interfere na compreensão e aceitação da doença. Afirma que, no caso de doenças crônicas, como a PC, quando o curso da doença é desconhecido, as



características da enfermidade são percebidas como obstáculos para a aceitação. Quando informações sobre a doença não são fornecidas, os pais são incapazes de formular conceitos próprios sobre a patologia (MISHEL, 1983). Bailey Jr. e Stewart (2003), corroboram com o pensamento da autora acima citada quando dizem que a orientação leva à certeza e, conseqüentemente, à adaptação.

Sabatés e Borba (2005) discorrem acerca da inserção da família no ambiente de tratamento das crianças, afirmando que os pais necessitam de informações sobre seu filho, pois o desconhecimento da doença pode vir a trazer para os pais sentimentos de frustração, medo e ansiedade por não saber exatamente com o que está lidando.

- **Conhecimento sobre a gravidade da doença**

O fato de as mães saberem explicar o conceito da doença de seus filhos nem sempre mantém relação com o conhecimento sobre a gravidade do quadro.

A percepção dos pais sobre a gravidade da doença dos filhos tem influência direta na adaptação ao novo contexto em que se encontram. Mishel (1983) ensina que a necessidade de acesso dos pais à compreensão para que formulem estratégias de enfrentamento da doença foi reconhecida como fator importante para a redução de suas incertezas.

Nesse sentido, outro questionamento foi feito em relação ao seu entendimento da doença. Fizemos às mães a seguinte pergunta:

*A senhora conhece a gravidade da doença de seu filho?*

Para a pergunta, obtivemos as seguintes respostas:

*Eu acho que é, sei lá... Porque eu fico com medo também né! Eu tenho medo é das convulsões. Ela convulsiona direto. Ela tem aqueles sustos, que ela fica direto dando... De vez em quando. Isso ali me dá um medo, que eu penso que vai acontecer alguma coisa pior. **Aurélia***

*Com certeza! Uma criança que mal se mexe; é grave com certeza! Logo no cérebro, que é o que comanda tudo! **Sofia***

Uma das mães utilizou a comparação com outras crianças para estabelecer a gravidade do quadro do filho. Este, apesar de não ser o modo mais adequado de formação de opiniões, comprova como o relacionamento com grupos que vivenciam situações semelhantes pode ser benéfico para sanar dúvidas dos que enfrentam o mesmo problema.

*Olha, eu acho que não seja grave assim não! Eu acho que pior que ele tem, que eu vejo aqui! Eu acho, no meu ponto de vista, que num é tão grave, não... O dele exatamente...* **Carolina**

Este discurso denota de maneira clara que os grupos de apoio têm a importante função de fornecer aos seus participantes não apenas informações sobre a situação em comum que vivenciam, mas também a de agregar valores emocionais, a capacitação e o fortalecimento, além da aprendizagem mútua (BUARQUE et al., 2006).

Na formação do grupo, além da participação dos profissionais, destaca-se o apoio mútuo entre os pais que, por intermédio do depoimento de familiares que vivenciam ou vivenciaram a mesma situação, conseguem ajudá-los, de uma maneira efetiva, consistente e de forma que evidencia o valor de fortalecimento dessa abordagem com a família (BUARQUE et al., 2006).

Outras mães, no entanto, referem outras formas de enfrentamento do problema, como o apego às religiões e o uso constante da fé, conforme mencionado por duas mães.

*Ela com 10 meses não teve ainda a reação de sentar. Num senta ainda, num faz nada. Só que ela tem os movimentos, ela se mexe... Aí a esperança que eu tenho é em Deus, né, que eu confio muito em Deus. Eu creio que ele vai fazer a obra na vida dela...* **Amália**

*Se é grave eu num sei, mesmo porque eu sou mãe de primeira viagem.... O pessoal fala pra mim assim: "será que a tua filha vai andar e falar?" aí eu digo: "claro que vai!". "Mas o doutor já te disse?", aí eu digo: "Num falou não, mas eu tenho quase certeza que vai, eu tenho fé em Deus!"* **Lúcia**

Para Teixeira e Lefrève (2008), a religiosidade ocupa importante espaço na vida das pessoas, ajudando-as a encontrar o significado e a coerência no mundo. Para essas pessoas, descobrir um sentido em situações ameaçadoras de vida com o auxílio da fé pode se tornar uma tarefa menos dolorosa.

A religiosidade e a espiritualidade sempre foram consideradas importantes aliadas das pessoas que sofrem pela doença, seja sua ou de pessoas próximas. Portanto, ante a possibilidade de uma notícia desanimadora, os pacientes em desespero preferem, muitas vezes, procurar práticas não convencionais de busca do desejado bem-estar, buscando enfatizar o autocuidado e o bom estado do corpo, mente e espírito (TEIXEIRA; LEFRÈVE, 2008).

Dentre as estratégias de enfrentamento da incerteza citados pela Teoria, estão a observação dos acontecimentos, a busca de informações, o controle dos medos por meio do apoio social e da fé. Esses recursos são utilizados pelo indivíduo quando a incerteza é avaliada como perigo. Assim a pessoa lançará mão destes para enfrentar suas incertezas (MISHEL; CLAYTON, 2003; BAILEY Jr.; STEWART, 2003).

Ressaltamos, ainda, na fala da última participante (Lúcia), um dos aspectos da Teoria, que é a ilusão, uma crença que nasce da incerteza e que considera essencialmente os aspectos positivos de uma situação. Nesse momento, a mãe foi guiada por algo que lhe era conveniente, a fim de evitar a incerteza ou a confusão, o que poderia revelar uma informação nova ou contraditória sobre o problema (ZANCHETTA, 2005; BAILEY Jr.; STEWART, 2003; MISHEL; CLAYTON, 2003).

Um dos itens que caracterizam a Teoria, a ambiguidade das respostas, também esteve presente nos relatos de algumas das mães. Nesse sentido, no contexto de incertezas sobre a doença do filho, uma das mães fez a seguinte afirmação, quando perguntada sua opinião sobre a gravidade do problema de seu filho:

*Eu num acho que seja grave não, por mais que ela dê convulsões. O médico disse que a convulsão dela, ela pode dar uma forte e ela morrer, porque elas são muito intensas! Capitu*

A ambiguidade da resposta, ou seja, conceitos de duas naturezas opostas, ficou clara na fala dessa mãe, uma vez que, perante situações de naturezas diferentes (a gravidade diante de seu olhar em oposição às explicações médicas), não foi capaz de formular os próprios conceitos a respeito da gravidade da doença.

- **Implicações futuras do diagnóstico para a vida do binômio mãe-filho**

A chegada de uma criança numa família altera a rotina dos que dela fazem parte, no entanto, quando essa criança apresenta algum problema de saúde, o dia a dia da família se modifica em proporções ainda maiores.

As vidas da família e da criança se alteram substancialmente em decorrência do recebimento do diagnóstico. Em vista disso, eles são levados a se adaptar a uma nova rotina, na qual as exigências do tratamento passam a fazer parte do cotidiano familiar (COSTA; LIMA, 2002).

A maior dificuldade em lidar com o problema, no entanto, é o fato de a doença exigir da família conhecimentos que nunca lhes foram ensinados no decorrer das suas experiências ao longo da vida (MENDES, 2004).

A esse respeito, foi perguntado às mães se elas já se questionaram em relação ao futuro da criança em relação às sequelas da doença, bem como das consequências disso para seu próprio futuro. As respostas a essa indagação são apresentadas a seguir.

*Pelo pouco que ele demonstra, eu acredito que ele vá ser aquela criança muito agitada, porque tem hora que ele fica muito agitado mesmo... Que só eu que sou mãe mesmo... Todo minuto da minha vida é só pro meu filho, porque ninguém mesmo tem paciência, né? Umhas tias dele, às vezes ficam quando eu preciso ir pro médico, aí também só fica se for duas pessoas, porque não consegue tomar conta dele só. Aí é muito difícil...Mudou tudo... **Helena***

*Ah! Eu penso demais nisso. Já pensou se ele num andar nunca? Se num falar... Quer dizer, a gente que é mãe sonha o melhor pro seu filho. Aí de repente nasce um neném doentinho, fraquinho, que precisa de todo tipo de cuidado... Dá um medo danado! Vai mudar*

*tudo na nossa vida! Eu já vivo só pra ele, mas eu sei que vai ser difícil pra todo mundo. **Carolina***

*Eu já parei pra pensar, mas é só Deus mesmo, viu! Por causa que tem que ter muita força. Agora ela dá um trabalhoso, mas quando ela tiver maior, só Deus sabe como é que vai ser... Minha primeira bebê já nasceu com esse problema! Eu não sei nem como levar... na minha vida mudou também. Porque eu estudava de manhã, né? Aí eu já passei pra noite. Eu ajudava minha mãe. Agora não. É só minha filha. Tudo é só ajudando ela mesmo... levando pra tratamento, ficando com ela em casa... **Aurélia***

Nos depoimentos, percebemos que a família é geralmente confrontada com novas exigências, alterações nas suas rotinas, mudanças constantes e readaptações diversas, propiciando a que a doença propague seus efeitos nos níveis financeiro, ocupacional, pessoal e social (SANTOS, 1998).

As incertezas das mães ante a nova condição em que se encontram foram identificadas como uma das situações que contribuem para seu estresse, uma vez que seus conceitos a respeito do futuro, tanto delas quanto dos filhos, ainda é incerto, impedindo-as, muitas vezes, de elaborar metas (MISHEL, 1981).

Assim, as mães participantes, responsáveis por praticamente todos os cuidados à criança, tiveram não somente suas rotinas modificadas com o nascimento de uma criança com necessidades especiais, mas também uma parte de seu futuro, que se torna incerto em decorrência das incertezas quanto ao cuidado diário a uma criança que necessita de atenção especial em tempo integral.

Algumas delas, entretanto, enfrentam o problema da criança de forma bastante otimista, procurando esquecer as dificuldades impostas pela doença e procurando levar uma vida normal

*Eu acho que num vai mudar nada não. Acho que tá tudo do mesmo jeito que eu pensei. Mesmo com ela assim. Porque ela pra mim eu num acho um problema. Eu trato ela como se fosse uma criança normal. Eu não vejo ela como uma criança doente. Inclusive agora eu tava até planejando fazer o aniversário dela de um ano. Então vai*

*ser assim: as coisas, os planos, tudo, num mudou nada não. Num deixei de fazer nada por causa dela. Amália*

Já outras mães procuram se esquivar de pensamentos futuros, até como um modo de não antecipar sofrimentos e preocupações. Preferem simplesmente viver os acontecimentos, sem maiores questionamentos, conforme relatado por uma delas.

*Ainda num parei pra pensar nisso não... Tô deixando acontecer.*

### **Capitu**

A imagem do paralisado cerebral o torna ainda mais distante dos padrões considerados belos ou aceitáveis pela sociedade, provocando certa repulsa e/ou constrangimento das pessoas ante o indivíduo portador dessa deficiência. Para uma mãe, ver seu filho sendo vítima de preconceito pode ter como consequências o afastamento e a reclusão social. Uma das mães fez menção ao medo que sentia em virtude da visibilidade da doença do filho, temendo, provavelmente, o olhar preconceituoso da sociedade.

*Eu não parei pra pensar, pensar assim, mesmo. Às vezes eu fico com medo é dela ficar com uma seqüela, assim bem visível, sabe... fisicamente. Porque às vezes eu percebo que ela tem as costas um pouco tortinhas e uma perninha maior que a outra. Eu penso mais é assim, dela ficar com alguma coisa, uma seqüela mais visível fisicamente. Mas assim, como vai ser... num parei pra pensar não.*

### **Iracema**

Em casos de doenças estigmatizadas ou que tragam um impacto visual grande, como é o caso da PC, a aceitação por parte de familiares e da sociedade pode se tornar mais difícil, bem como a interação social, o que pode vir a contribuir para o aumento da incerteza (MISHEL, 1999).

Buscaglia (1997) revela ainda que a reação dos pais também pode ser determinada pela aparência física, isto é, pela visibilidade da deficiência, que sempre sinalizará à família a doença da criança.

- **A revelação do diagnóstico**

Para os pais, o momento em que recebem o diagnóstico de PC de seu filho pode ser bastante delicado, uma vez que, mesmo acreditando na existência de algo errado no desenvolvimento da criança, se agarram às esperanças de que uma boa notícia lhes possa ser dada.

A forma como a notícia é transmitida pode interferir em todo o contexto de aceitação do estado da criança. Por conseguinte, especial atenção deve ser dada pelos profissionais aos familiares, explicando-lhes, sempre que possível, a causa do problema, sua origem, sequelas e formas de tratamento, a fim de abolir todas as dúvidas quanto ao seu papel no tratamento da criança, bem como a finalidade de todas as formas de tratamento dispensadas à criança.

Em virtude dessa discussão, foi feita às mães a seguinte pergunta:

*Como foi o momento do diagnóstico?*

Suas respostas estão apresentadas a seguir.

*Na hora foi tipo um choque, mas, assim, dentro de mim alguma coisa já dizia que ele tinha algum probleminha. Eu só tava querendo ter a certeza. Mas eu já esperava! Então, assim, eu num fiquei muito chocada... Deu um pouco de medo, mas na hora passou. **Carolina***

*Eu chorava... Perdi o sono. Quando eu deitava, eu ficava pensando muito, aí eu começava a chorar por causa dele... Eu achava que isso aí não era verdade, o que os médicos diziam pra mim. Mas aí na mesma hora eu pensava que era verdade porque ele nunca nem aprendeu o nome dele. Eu não queria acreditar, mas eu via que era verdade! **Emília***

*Me abalou! Me abalou muito, porque você tá numa gestação, você sente o bebê se movimentando... Me abalou porque toda mulher espera ser mãe um dia. Aí de uma hora pra outra você saber que o filho tá no ventre mas não vai sobreviver... Abala mesmo. É de tirar do sério uma coisa dessa! Ainda mais as mensagens que os médicos davam, aí é que piorava o caso. **Luzia***

É bastante comum o fato de que, nos primeiros momentos do diagnóstico, os pais costumem negar a doença do filho. Estes negam existir a deficiência a si mesmos e às demais pessoas que os cercam, porém, quem, normalmente intui a existência de alguma alteração na criança é a mãe (BATISTA; FRANÇA, 2007).

O impacto da notícia para os familiares sempre é muito grande, pois nenhuma família está preparada para ter um filho com qualquer patologia. Os sentimentos despertados geralmente oscilam entre polaridades: amor e ódio, aceitação e rejeição. Os pais apresentam um estado psíquico de perda e morte do filho desejado, por isso a notícia da deficiência produz um choque ou despersonalização, com pensamento irracional, confusão, desejo de fuga e negação da realidade (FERRARI; MORETE, 2004).

Conforme anteriormente expresso, a maneira como é dada a notícia do diagnóstico para os pais é trivial. Muitos profissionais demonstram certa falta de sensibilidade e estratégias inadequadas de fornecimento do diagnóstico, tornando assim um momento de extremo desespero e angústia para toda a família (FERRARI; MORETE, 2004), conforme relatado por uma das mães:

*No dia que a pediatra me falou, assim, ela é muito fria. Ela num é daquelas doutoras que conversava. Aí eu fiquei meio sem esperanças. Então no dia que eu saí da sala dela eu fiquei um pouco triste. Eu até chorei na sala da assistente social. **Amália***

Neste passo, o apoio profissional tem bastante influência na aceitação da doença. A interferência da equipe multiprofissional pode trazer novas esperanças para familiares em desespero. É preciso que eles parem para ouvir as dúvidas e preocupações dos familiares, passem as informações com ponderação e respeito e tenham consciência de suas limitações.

Vale ressaltar que os pais têm necessidade não somente de explicações sobre a patologia, mas também solicitam amparo e refúgio para sua dor na figura dos profissionais que, muitas vezes, são o único apoio para os familiares, especialmente a mãe. É o que se percebe no relato desta mãe:

*Eu chorei né? Eu chorei muito, aí a psicóloga conversou comigo, disse pra eu confiar em Deus que ia dar tudo certo. E vai dar*



*mesmo! Eu tenho fé em Deus! Assim, aceitar, a gente num aceita não, mas Deus quer assim, num posso fazer nada... Mas pelo menos eu me senti mais protegida com o que ela disse! **Capitu***

*[...] E aí eu botei a minha fé em Deus novamente e continuei! E a minha fé desde que eu entrei aqui é somente em Deus e não nos médicos, que eu num tinha resposta se ela teve melhora ou não. Aí eu disse que ia esperar só o Senhor me dar uma resposta, porque essas crianças assim a gente só bota mesmo nas mãos de Deus, que só quem pode fazer é Deus. Deus usa os médicos, mas que faz é ele! **Amália***

Nos discursos das duas mães acima, observamos, ainda, o fator fé como apoio e fornecedor de forças para mães que sofrem pela dura realidade que as cerca. Ao abordar o tema esperança e fé, essas mães demonstram necessidade de acreditar e confiar em alguma entidade muito poderosa, pois somente esta pode trazer melhoras para seu filho. A religião pode ser um recurso presente nesses casos, principalmente quando os profissionais apresentam limites impostos pela doença e pelos reais impedimentos de seu trabalho, fazendo assim com que a realidade se torne muito pesada para ser vivida, quando somente o sobrenatural justificaria que tudo não passa de uma fase e que logo o filho vai melhorar (BEGOSSI, 2003).

Mishel (1983) cita a falta de informação como uma das características que levam à incerteza. Nesse sentido, a ausência do diagnóstico é um exemplo de situação crítica para os pais, na qual são incapazes de formular estratégias de enfrentamento para a situação.

A falta de definição do diagnóstico também foi citada por duas das mães como fator agregador de incertezas num contexto já tão doloroso para a família, conforme nos mostra os relatos:

*Na verdade quando o médico me falou, o que eu senti foi praticamente um alívio, porque me falavam tanta coisa. Um dizia uma coisa, outro dizia outra. E nunca tinham me dito exatamente o que era, tá entendendo? Eu sei que era tanta coisa, que eu imaginava horrores! Ele que foi o primeiro médico a dizer. Eu achei*

*até legal dele me dizer! Eu levei um choque, mas ao mesmo tempo fiquei aliviada. Iracema*

*Assim, quando ela saiu da hospitalização de 1 mês e 15 dias, lá eles disseram que ela tinha que fazer fisioterapia, mas nada de me explicarem o problema dela. Disseram que ela tinha que fazer fisioterapia porque ela tinha tirado um nódulo no pescoço que tinha aparecido porque ela tinha ficado com torcicolo, mas nada de falar de outras coisas. Isaura*

A falta de um diagnóstico médico estabelecido e as diversas suposições dos profissionais quanto à gênese da doença da criança, bem como simplesmente o não-fornecimento de informações, podem provocar nos pais reações de medo e incertezas pela ausência de um diagnóstico e, conseqüentemente, de um tratamento direcionado. Ora, se o fornecimento de um diagnóstico já é doloroso para os pais, a ausência dele pode ser mais dorida ainda, visto que os pais se veem sem um ponto de partida para começar a longa jornada de tratamento à criança.

Em suma, um dos fatores mais importantes na adaptação da família é, sem dúvida, a forma como esta recebe o diagnóstico de paralisia cerebral do seu filho. A aceitação da criança, vinculada à tentativa de reestruturação da família após o choque inicial, dependerá, de certa forma, da interpretação e da forma como a família entende o diagnóstico do filho e da consciência de suas possibilidades e limitações (PETEAN; MURATA, 2000).

- **Planos para o futuro da família**

A fase de adaptação da doença, quando os pais já superaram o choque inicial do diagnóstico, é caracterizada pela perda da “criança saudável” e pelo momento em que os pais começam a tentar descobrir maneiras de adequar-se ao novo momento existencial (BATISTA; FRANÇA, 2007). E é nesse momento que os pais começam a traçar planos e replanejar suas vidas.

Para famílias de crianças com PC, principalmente pelo caráter crônico da doença, as alterações no estilo de vida podem ser enormes. Essas famílias têm alteração em sua dinâmica, rompendo esquemas educativos e alterando relações na

vida afetiva (ORTIZ, 2006). Nesse sentido, planos anteriormente traçados pela família necessitam mudar de configuração em virtude do nascimento da criança doente. A fim de investigar a existência de alterações nos planejamentos da família, fizemos a seguinte indagação às mães:

*Os planos futuros mudaram com a doença do seu filho?*

As respostas obtidas estão na sequência:

*É, eu sempre trabalhei, agora eu não posso mais, porque eu tenho que tomar conta dele, né? Pra médico, pra tratamento, até mesmo em casa, que ele dá muito trabalho. **Helena***

*Meus planos eram de trabalhar. Eu sempre gostei! Aí agora com ele assim, eu não posso nem trabalhar. E eu também tenho medo de deixar ele com alguém. Aí a minha vida é só pra ele mesmo. **Cecília***

A alteração na rotina familiar envolve não somente os papéis de cada membro, mas também influencia nas questões financeiras de adaptação às circunstâncias. As mães acima citadas mencionaram suas intenções em complementar a renda da família trabalhando, atividade descartada com o nascimento da criança.

Ortiz (2006) discorre sobre os problemas financeiros somados ao momento de crise vivenciado por famílias de crianças com PC. Camargos et al (2009) complementam, exprimindo que o papel dessas mães enquanto mantenedoras do lar também se estende à complementação financeira da renda. Em virtude do aumento das responsabilidades, no entanto, além da redução do tempo livre, alteram sua situação profissional e elevam a sobrecarga financeira do lar.

Quando ocorre uma situação como essa, do nascimento de uma criança com necessidades especiais, normalmente quem sacrifica sua rotina é a mãe. Muitas delas deixam seus empregos, interrompem parte de sua vida social para dedicar-se, exclusivamente, ao cuidado de seu filho. O ato de abdicar de sua vida profissional, altera a sua rotina e influencia a família como um todo, pois, ao sair de seu emprego, além de reduzir a renda familiar, passa a depender financeiramente de outros (MILBRATH et al., 2008).

Uma das mães, profissional de saúde, com o nascimento de seu filho, se viu incluída no mesmo drama vivenciado em seu cotidiano de trabalho por mães que buscavam a instituição de saúde em busca da saúde de seus filhos. Uma vez que trabalha no setor de Pediatria de um hospital da região metropolitana, convive diariamente com o sofrimento de outras mães; porém, o ser humano sempre tem a concepção de que as coisas só acontecem com os outros e que nunca irão fazer parte de sua vida. Nesse contexto, fez a seguinte afirmação:

*Mudou assim, no começo mudou um pouco. Até eu me habituar. Eu costumava dizer assim: “Como é que pode? Eu trabalho num hospital e via aquelas crianças (porque hoje eu trabalho na pediatria)... e agora sou eu, saindo de dentro de casa pra ir pra lá e pra cá...”* **Luzia**

O distanciamento dos pais destas crianças de seus familiares mais próximos, dos amigos e até mesmo da comunidade, pode ocorrer após o nascimento do filho, principalmente quando as sequelas físicas são visíveis. Nesse momento, os pais optam por permanecer enclausurados por longos períodos, se esquivando de situações sociais com a participação de seus filhos que, desta forma, são privados do convívio social (FERREIRA, 2007; PASQUALIN, 1998). A esse respeito, a mesma mãe fez menção ao preconceito da sociedade em relação à sequela física trazida pela doença:

*[...] aí depois que ela nasceu os vizinhos chegavam: “cadê a bebê?”, querendo ver, porque nem todos conhecem ela. Num é por ela ser assim, mas é porque a gente vê que quando as pessoas vêem ficam parecendo que viram um extraterrestre! Aí agora que ela tá desenvolvendo a cabeça, acaba que eu nem saio muito com ela. Dou banho de sol aí embaixo mesmo. Mas mudou, assim, um pouco, porque eu num to quase mais saindo. Eu vejo que me prendeu um pouco, sabe?* **Luzia**

No depoimento dessa mãe, notamos que os pais passam a se concentrar mais nas deficiências e vulnerabilidade do que nos recursos presentes no filho,

começando a superprotegê-lo. Essa alteração do estilo da paternidade pode refletir na saúde e no resultado final do desenvolvimento infantil (BUARQUE et al., 2006).

Já para outras mães, o nascimento da criança e a dedicação despendida em virtude dos cuidados especiais em nada alteraram a rotina diária da família. É o que se observa nas falas das mães a seguir:

*Eu continuo pensando da mesma forma. Levando meus estudos, trabalhar. Num mudou nada não. E ela comigo direto. Aurélia*

*Não. Num tive que mudar nada não. Isaura*

Diante das falas dessas duas mães, vemos que por não referirem a ocorrência de grandes mudanças, sofrem um impacto menor, uma vez que não tiveram planos frustrados em decorrência do nascimento da criança.

- **Colaboração de outros nos cuidados ao filho**

O processo de cuidar de uma criança com PC exige do cuidador grandes responsabilidades, uma vez que a criança necessita, em sua maioria, de cuidados de forma integral em decorrência das limitações impostas pela doença. O cuidador, porém, que, no caso desta pesquisa, está representado em sua totalidade pelas mães, em virtude da responsabilidade quase integral de cuidados à criança, pode se encontrar sobrecarregado em decorrência da prestação de cuidados à criança e, com isso, ter reduzida a sua qualidade de vida.

Essas mães são normalmente forçadas a abandonar a sua vida profissional e seus interesses pessoais a fim de se disponibilizarem para os tratamentos de reabilitação e cuidados especiais que seus filhos exigem (FRANCISCHETTI, 2006).

Quando indagadas se recebiam apoio de alguém nas tarefas do lar, percebemos que a ajuda é apenas temporária e parcial, ficando praticamente essa missão sob responsabilidade da mãe. Com base nesse contexto, foi feita a seguinte pergunta às mães:

*Alguém a ajuda em casa a cuidar do seu filho? Pode prever por quanto tempo fará isso sozinha?*

Arrimada na pergunta, recebemos as seguintes respostas:

*Minha mãe me ajuda a dar a comida e quando eu vou pra escola ela fica com ela, mas o dia todim é eu mesmo. E eu até já parei pra pensar em como eu quero uma pessoa pra vim comigo, porque ela tá pesando... já faz 1 ano e 10 meses que eu tô aqui, aí daqui pra lá eu vou ter que arranjar uma pessoa pra vim comigo pra me ajudar.*

**Aurélia**

*Eu cuido dele sozinha, mas agora o pai dele tá em casa. Ele tá desempregado... aí ele me ajuda. Eu já pensei... Que vai ser uma luta muito grande, mas que eu vou ter que continuar, né? Deus me dá força! Até quando eu venho pra cá, eu num sei da onde eu arranjo tanta força pra agüentar levar. Só que quando eu chego em casa, eu chego morta. Isso aqui meu (ombros) fica tudo doído! Eu só venho sentir a dor depois! **Cecília***

No caso da mãe ora citada, a menção aos sintomas físicos é aparente. Francischetti (2006) afirma que geralmente os cuidadores informais desenvolvem situações de crise com manifestações de tensão, constrangimento, fadiga, estresse, frustração, redução de convívio social, depressão e alteração da auto-estima.

Pérez et al., (2001) complementam, destacando que os quadros mais frequentes encontrados em cuidadores são as dores articulares, como as cervicalgias e dorsalgias, cefaleias, astenia, transtorno sexual, mialgias, infecções respiratórias, insônia, ansiedade, cansaço, depressão, irritabilidade, sensação de culpa, isolamento, solidão e sentimento de agressividade.

Nesse sentido, mesmo considerando que a mãe é quem assume a responsabilidade pelos cuidados à criança, esta continua necessitando de uma rede de apoio social, para conseguir respostas adaptativas. Tal rede pode ser considerada um sistema composto por várias pessoas, especialmente parentes próximos (avós, tios, filhos, sobrinhos), os quais oferecem apoio emocional, financeiro, educativo, além do compartilhamento de algumas responsabilidades, já que possuem influência particular nos mecanismos de enfrentamento materno (MILBRATH et al., 2008).

O apoio social foi também discutido na teoria de Mishel como fator que interfere na compreensão e aceitação da doença. Mishel ressalta que este pode influir tanto negativa quanto positivamente no nível de incerteza quando a pessoa está em decurso de interpretação do significado dos fatos (APÓSTOLO et al., 2007; BAILEY Jr.; STEWART, 2003; MISHEL; CLAYTON, 2003).

O apoio social exerce ainda um efeito direto sobre a incerteza, uma vez que reduz, por parte de quem sofre, a percepção da complexidade do problema. Possui também um efeito indireto por sua influência na tipologia dos sintomas, ou seja, quando a familiaridade com o problema, a coerência das circunstâncias e o conhecimento dos sintomas aumentam, a incerteza quanto ao problema diminui. Dessa forma, a orientação leva à certeza e à adaptação (BAILEY Jr.; STEWART, 2003).

Vale ressaltar que, muitas vezes, apesar de a mãe ser a prestadora principal de cuidados à criança, outros membros também estão inseridos na prestação desses cuidados, como os outros filhos, que necessitam abdicar de parte do tempo que empregariam em seu desenvolvimento, já que muitos ainda são crianças, para prestar ajuda à mãe. É o que observa nas falas das mães a seguir:

*A minha filha me ajuda. É difícil né? Mas dá pra levar sozinha. Se ele andar pra mim ta ótimo! Isaura*

*[...] Eu penso em tirar um pouco do dinheiro dele e pagar uma pessoa. Só que na mesma hora eu nem penso eu pagar porque meus filhos tão crescendo e eu acho que quando ele tiver maior já tem o menino grande de 10 anos pra me ajudar, porque ele me ajuda também... brinca com ele, senta com ele, que é pra ele num ficar só deitado. Eles amam ele. Todos três! Emília*

Sabemos, porém, que, apesar de alguma colaboração que as mães recebem, o que acontece na maioria das vezes é o cuidado em tempo integral à criança. Conforme nos diz Mendes (2004), raramente a responsabilidade da prestação de cuidados é partilhada por mais de uma pessoa, além de, também, raramente corresponder a uma situação de escolha assumida. É o que se vê nas falas das mães a seguir:

*Não. Já que eu to sozinha eu vou ter que cuidar dele. Ele num quer ficar deitado, só quer tá mais eu. Aí tem que cuidar! Hoje em dia ninguém quer ajudar ninguém. Só na base do dinheiro e só com o dinheiro dele num tem condições!* **Sofia**

*Não. É mais eu mesma. Até porque todo mundo trabalha. Aí eu fico só em casa com ela. Até pra cá eu venho só com ela. Trago bolsa, trago guarda-chuva... até o pessoal aqui fica tudo olhando e perguntando como é que eu agüento. Mas é pq é assim mesmo. Aí lá é tudo eu. É eu que banho, é eu que troco, é eu que faço tudo, é eu que vou pra médico. Se tem que levar é eu que levo.* **Amália**

Portanto, se considerarmos que em nosso meio e em outras culturas geralmente cabe à mãe o papel de cuidadora com maior frequência, podemos lembrar que se torna difícil a existência de uma família feliz com uma mãe exausta, sobrecarregada, irritável e martirizada (FINNIE, 2000).

Por último, encontramos mais uma característica da teoria presente nas falas das mães, que foi o pensamento probabilístico. Este se refere à condicionalidade dos pensamentos, ou seja, às crenças em um mundo condicional, regido pela probabilidade, no qual a certeza e a previsibilidade são deixadas de lado (APÓSTOLO et al., 2007; BAILEY Jr.; STEWART, 2003; MISHEL; CLAYTON, 2003). É o que se observa no trecho a seguir:

*Eu ainda num parei pra pensar não. O pessoal me diz, mas eu continuo vindo. Daqui pra lá eu arranjo um transporte. Se eu conseguir um benefício, paga pra vim trazer. Só que mesmo tendo o passe-livre, eu num vou poder andar de ônibus com ela. É por isso que eu tenho fé que ela vai andar antes disso. Antes de precisar de ajuda.* **Amália**

Notamos que essa mãe traça planos para o futuro dela e da criança baseada na condição de a criança vir a andar. Sabemos, porém, que a PC é uma doença imprevisível, uma vez que as respostas do cérebro ao tratamento são limitadas e ainda pouco conhecidas.



- **Melhoria da criança com o tratamento e as medicações**

A condição de PC da criança, bem como seu caráter crônico, exigem intervenções médicas o mais rápido possível. A precocidade do início do tratamento e o controle de sintomas por meio de medicações específicas podem ser decisivos para o futuro da criança e para se evitar sequelas maiores.

A fim de investigar a opinião das mães quanto ao desenvolvimento da criança, fizemos a elas a pergunta abaixo:

*O tratamento e as medicações estão ajudando?*

As respostas obtidas estão listadas na sequência.

*[...] quando eu dou o remédio, ele já melhora. E em relação ao tratamento, ele melhorou também, porque ele num saía nem do canto. Botava ele na cama e era todo tempo parado. Isso com 7 meses! Aí depois que ele veio pra cá, num instante! E ele já tá começando a falar [...] que antes ele não falava! **Carolina***

*[...] depois que ela começou, em pouco tempo, eu já vi resultado. Assim, como eu não entendia o que era o problema, a gente já percebia que ela era mais molinha. Aí a gente ficava com aquele cuidado pra ela não virar. No braço, na rede, no berço. Todo tempo era assim, o maior cuidado. Ninguém deixava ela se esforçar por si própria. Aí quando a gente chegou aqui, elas explicaram que a gente tinha que largar mais ela, aí assim nós fomos fazendo, aí além da fisioterapia daqui a gente vai fazendo em casa o que elas ensinam, aí eu já acho ela bem mais solta, porque ela era muito parada. **Iracema***

Percebemos que estas mães, se encontram numa situação de maior segurança em relação aos resultados positivos apresentados pelos filhos com o suporte do tratamento oferecido pelo serviço, bem como da medicação dada. Para elas, o sacrifício despendido em deslocamento até o lugar de tratamento e todas as outras exigências impostas são compensados mediante o desenvolvimento, ainda que pequeno e demorado, de seus filhos. Com isso, além de renovadas as

esperanças quanto à saúde da criança, essas mães têm suas incertezas reduzidas em virtude dos resultados.

Em contrapartida, mães que não veem resultados, ou que os percebem insatisfatórios, podem ficar desmotivadas para dar continuidade ao tratamento, pois podem atribuir a falta de satisfação à incompetência dos profissionais ou à inadequação da modalidade de tratamento a que a criança está sendo submetida, e não aos lentos resultados que normalmente são conseguidos ou à própria gravidade do quadro da criança.

Para ilustrar o que foi expresso, selecionamos os depoimentos de duas mães:

*Com o tratamento ela desenvolveu muito. O negócio é o remédio. Ela toma nas horas certas e tudo, só que ela ainda dá aqueles sustos. Num pára! Ajudou, mas num ajudou 100%. Mas eu tô indo... Pode ser que daqui pra lá... **Aurélia***

*O remédio eu suspendi. Eu digo que num tava ajudando não. Mas com o tratamento ele tá 100% melhor. Ele era todo mole, num enxergava, num deixava nem as doutoras pegar nele. Ele passava o dia todinho chorando. Agora não. Ele tá bem durinho, senta só, rola sozinho na cama. **Cecília***

Apesar de a maioria dos usuários dos serviços de saúde ser dependentes dos profissionais, alguns mostram certo desapego às ordens repassadas. No caso das mães dos serviços em questão, notamos que elas se fazem mais presentes na decisão sobre as estratégias em busca da saúde da criança, quebrando parte dos paradigmas de submissão aos profissionais. Nesse sentido, as perspectivas e prioridades da família quanto ao tratamento nem sempre são as mesmas eleitas pelos profissionais (FERREIRA, 2007). É o que se nota no depoimento da última mãe, que, julgando a prescrição dos fármacos inadequada, já que não percebeu melhoras no quadro de saúde do filho, o suspendeu por conta própria.

- **Fornecimento de explicações sobre a doença**

O momento do fornecimento do diagnóstico é bastante doloroso para os pais, podendo ser rodeado de sentimentos diversos, como frustração, medo, ansiedade e incertezas. Esses pais, dificilmente, conseguiriam enfrentar o problema do filho sem um suporte adequado, seja dos familiares e amigos, seja dos profissionais de saúde.

Um dos aspectos debatidos na teoria de Mishel é a credibilidade das autoridades, ou seja, a confiança que as pessoas depositam nos profissionais de saúde que as atendem. Daí a necessidade de os profissionais terem não apenas competência em suas áreas, mas também um bom relacionamento com os pais (APÓSTOLO et al., 2007; BAILEY Jr.; STEWART, 2003; MISHEL; CLAYTON, 2003).

Mishel e Clayton (2003) revelam que somente o recebimento do diagnóstico não reduz as incertezas do indivíduo. Para as autoras, a pessoa que recebe determinado diagnóstico necessita também de conhecimento apurado sobre as formas de tratamento, os sintomas e como controlá-los. Acentuam, ainda: o que leva à incerteza não é somente a ausência de um diagnóstico, mas sim os pensamentos que rodeiam a mente daquele indivíduo.

Sabatés e Borba (2005) complementam, afirmando que os pais necessitam dos profissionais de saúde, além de competência nas estratégias de tratamento, um pouco de sensibilidade para ouvir as suas dúvidas e preocupações, assim como passar as informações com ponderação e respeito. Além disso, os pais têm necessidade de estar bem informados sobre o motivo da internação, o quadro de saúde do filho, seu diagnóstico, tratamento, medicações e exames.

Quanto a esse assunto, perguntamos às mães se os profissionais do serviço forneciam explicações a respeito da doença da criança. As respostas foram as seguintes:

*É... elas falam, mas num é muitas vezes não. Raramente... ou então quando elas tão vendo alguma coisa que num ta mudando, que elas pensam que eu não to fazendo em casa, aí elas me falam. Elas ensinam. O neuro... não... num dá muito não. Às vezes eu vou com ele, eles chegam logo perguntando o que é que ele tem? Eu digo: "não doutor, é pra saber se ele ta melhor, se ele ta do mesmo*

*jeito...". O neurologista, às vezes parece que gosta de maltratar a gente. Ele, assim, parece que faz um medo, que é pra gente ter mais cuidado, sabe? Ele quer assustar. Tipo, o remédio. Ele diz assim:" se com o remédio ele já convulsiona, imagine sem tomar! Então se você não der...". Aí a gente fica com medo. Eu acho que aquilo ali é pra fazer tipo um medo, que é pra gente nunca faltar de dar! **Carolina***

Neste relato, o profissional deixa de fornecer aos pais explicações que poderiam sanar suas dúvidas para reforçar o caráter indiscutível de suas ações, situando os pacientes e acompanhantes na posição de meros receptores, impassíveis de questionamentos e poder de argumentação.

Tal passagem reforça a noção de que o compromisso da Medicina científica com o capitalismo é tão intenso que situa os reais necessitados de atenção como meros coadjuvantes em todo o processo de cura. Assim, o principal objetivo do médico é preservar o monopólio de seu saber e autoridade indiscutida, com a contribuição da própria comunidade, a qual se posta num lugar inferior. Dessa forma, quanto menor a condição social desta, maiores são a autoridade e a superioridade do conhecimento médico (LOYOLA, 1984).

Corroboramos o modo de pensar de Mishel e Clayton (2003), quando destacam que os pais de crianças que recebem informações claras são mais capazes de tomar decisões, relatam menos ansiedade e são mais capazes de fornecer apoio emocional e físico ao paciente.

A falta de apoio profissional também se faz presente no momento em que os profissionais de saúde se encontram emocionalmente despreparados para lidar com o diagnóstico e sua transmissão aos familiares. A esse respeito, uma das mães fez a seguinte colocação:

*[...] O neuro falou que eu tô andando à toa. Que tá sofrendo eu e o menino. Ele disse que ele não tem capacidade de andar nem sentar, mas eu tenho essa esperança e tô tentando! E mesmo que ele não ande, eu sei que ele tá melhorando. **Emília***

Regen (1993) enfatiza que a transmissão de notícia de forma destrutiva é um dos fatores que dificultam a aceitação do problema por parte dos pais, bem

como sua luta em busca de melhorias para o filho. Tais profissionais retiram qualquer esperança dos pais quanto ao futuro da criança e/ou alertando-os para a fragilidade e morte precoce. É muito frequente a colocação: “Seu filho é como um vegetal, não espere respostas”, ou então: “Não adianta fazer nada, pois ele viverá só alguns meses”. Foi o que se observou na colocação da mãe acima.

Outra característica encontrada nos depoimentos das mães foi sua pouca participação nas decisões sobre as formas de tratamento, bem como a verticalidade das orientações, colocando estas na posição de executoras das ordens, sem levar em conta sua opinião sobre as formas que julgam melhor para lidar com seus filhos. Um exemplo desse tipo de atitude está representado a seguir.

*Elas num dão explicação da doença, mas elas ensinam o que a gente tem que fazer com ela, né? No desenvolvimento, como levantar, como pegar, como colocar no colo. Tudo isso elas ensinam. Mas assim, explicar, explicar em relação à doença, não.*

**Iracema**

Neste depoimento, notamos a submissão das mães a métodos meramente reprodutivistas, conduzindo à passividade, à falta de criatividade e de curiosidade por parte das mães que, por apenas copiarem o que lhes é orientado, perdem a noção do real motivo das recomendações (STRUCHINER; GIANELLA; RICCIARDI, 2005).

A confiança por parte dos pais no profissional que fornece as explicações sobre o quadro da criança pode ser severamente abalada com a falta de manejo em lidar com a situação. Abaixo, um exemplo de como o fornecimento insuficiente de explicações pode não só alimentar dúvidas na mãe quanto destruir a relação de confiança pais *versus* profissional.

*Elas dão. Elas falam, tudo bem direitinho. Todo mundo explica. Mas o neurologista é que num fala muita coisa. Eu pergunto porque é que meu filho num anda? Aí ele diz que é porque o problema dele é na cabeça. Só isso que ele me disse. Aí eu fiquei meio sem entender. Aí depois disso, eu também num perguntei mais nada a ele não. **Cecília***

Para Mishel (1983), as características que mais levam os indivíduos à incerteza são a falta de informação, as explicações incompletas ou inexistentes sobre o diagnóstico e o quadro da criança, e ainda a falta de compreensão das informações dadas aos pais pelos profissionais.

Reportando-nos novamente a Regen (1993), este garante que a atitude de transmissão de notícia de forma impessoal e distante, sem maiores explicações quanto ao problema e sem envolvimento afetivo, causa nos pais uma impressão de descaso e desinteresse. Para ele, é uma forma de o profissional se defender e não se envolver afetivamente com o sofrimento pela notícia.

- **Conhecimento sobre o propósito dos profissionais no tratamento da criança**

Uma criança com PC normalmente necessita de acompanhamento o mais precoce possível a fim de desenvolver as estruturas abaladas em decorrência das sequelas trazidas pela doença. As modalidades de tratamento oferecidas à criança, especialmente nos primeiros meses, podem ser confusas para os pais. Por isso, os profissionais devem ter essa consciência de sua diversidade e oferecer, sempre que necessário, informações aos pais, bem como retorno quanto às tarefas realizadas com a criança.

Os tratamentos recebidos pelas crianças produzem incertezas nos pais por causa da inabilidade destes em distinguir entre uma e outra modalidade de tratamento oferecida (MISHEL, 1983).

Quanto a esse tema, elaboramos a seguinte pergunta às mães:

*A senhora sabe o propósito de cada profissional no tratamento de seu filho?*

Obtivemos, então, as seguintes respostas:

*Olha, eu fico confundida pq na realidade elas nunca pararam pra me explicar... pra dizer: ó, eu trabalho isso; a fulana trabalha aquilo. Não, só sei quem é a fono, quem é a fisioterapeuta, mas o que elas fazem eu não sei! **Helena***

*Pra falar a verdade eu não entendo muito não, porque pra mim, como ela faz aqui, a outra faz ali e pra mim é a mesma coisa, mas eu sei que não é, né! É diferente! Mas eu num vejo nada diferente não.* **Aurélia**

*Pra mim ainda tá meio embaralhado, que eu não entendo é nada! Eu trago ela, deixo ela dentro da sala e elas me mandam esperar lá fora.* **Lúcia**

Percebemos que as mães ora citadas comparecem à instituição para tratar seus filhos sem saber exatamente a finalidade do que procuram. Apesar da confiança nos procedimentos realizados pela equipe multiprofissional, demonstraram completo desconhecimento quanto ao intuito de cada um dos profissionais envolvidos. Isso pode ensejar, em algum momento, sentimentos de dúvidas e questionamentos sobre a finalidade do tratamento.

Em contrapartida, uma mãe que compreende exatamente a finalidade de cada profissional no tratamento da criança, tem suas dúvidas reduzidas e sabe reconhecer separadamente aquelas modalidades onde a criança está se desenvolvendo melhor ou não. É o que se observa na fala de uma delas:

*Me explicaram! Aliás, no primeiro dia que eu vim, eu fiquei em cada sala e elas me disseram. Que a fisio é pra esticar mais o corpo, os membros. A fono é pra comer e a TO é pra aprender as cores, as coisas assim... brincar.* **Carolina**

Para que a compreensão dos pais sobre as explicações não fique comprometida, os profissionais devem saber ajustar suas palavras ao nível dos usuários. Uma vez que em sua maioria, as mães são pessoas de baixa renda e ínfima escolaridade, como é o caso das participantes desta pesquisa, os profissionais necessitam medir o nível das informações, a fim de não dar as informações corretas, porém numa linguagem inacessível à compreensão das mães.

Mishel (1983) cita o uso da terminologia médica, estranha ao vocabulário dos usuários, como uma atitude que impede a clarificação das ideias dos pais quanto à doença de seus filhos. Em relação a esse assunto, duas mães fizeram as seguintes observações:

*Ah eu fico meio com dúvida, às vezes. Só que tem horas que eu penso que elas devem ter dito uma coisa tão simples, que eu tenho vergonha de perguntar e elas e elas pensarem as coisas, sei lá... Aí eu fico com aquilo até esquecer, quando eu esqueço!* **Cecília**

Notamos, pelo depoimento desta mãe, que o uso de termos inadequados pode dificultar o bom entendimento das explicações e produzir conclusões errôneas. Pode ainda aumentar as incertezas das mães por não saberem exatamente do que trata o comentário feito. Mishel (1983) é enfática, ao afirmar que os pais não clarificam seus conceitos sobre a doença quando não compreendem o significado das explicações dadas pelos profissionais.

- **Presença de dúvidas sobre o tratamento da criança**

O processo que envolve o início do tratamento pode estar rodeado de dúvidas para os familiares que acompanham a criança. Com o passar do tempo, a natural adaptação faz com que os familiares aceitem melhor a situação e passem a encarar o problema com maturidade. Alguns resquícios de dúvidas, no entanto, podem continuar presentes ao longo do tempo e dificultar esse processo natural de aceitação da doença.

O conceito primário da Teoria em foco é a incerteza, que trata da falta de competência de uma pessoa em determinar o significado dos fatos relacionados à doença. Fica evidente que a incerteza aparece quando a pessoa não consegue atribuir valores aos fatos e aos resultados. Assim, a dúvida tende a resultar em incerteza (APÓSTOLO et al., 2007; BAILEY Jr.; STEWART, 2003; MISHEL; CLAYTON, 2003).

A fim de investigar a presença de dúvidas em relação ao tratamento, e se isso interfere de alguma forma na motivação da mãe para dar continuidade ao tratamento de seu filho, fizemos a elas a seguinte indagação:

*A senhora ainda possui alguma dúvida em relação ao tratamento?*

Ao serem indagadas, prontamente forneceram as seguintes respostas:



*Tenho dúvidas. Às vezes a pessoa vem, só que é uma coisa tão lenta que aí eu digo: Ai! Só vou porque tenho que ir, porque eu não tô vendo resultado. **Helena***

*A dúvida que eu tenho é a de saber quando é que ele vai andar. Pelo menos andar, porque falar nem tanto, porque a gente entende o que ele quer. Assim, eu tenho vontade, eu tenho esperança que ele ande ainda, mas eu num sei, e também eles dizem que num podem afirmar quando que ele vai andar. **Carolina***

*A dúvida que eu tenho é se isso tá servindo de alguma coisa, sabe? A gente se sacrifica tanto, vem de ônibus, acorda cedo, vem com a criança e uma bolsa pesada nos braços... é muito sofrimento! Eu sei que tá ajudando, mas que o sacrifício é grande, é! E os resultados são poucos também. É tudo muito lento... **Iracema***

Nos discursos, percebemos que suas dúvidas se concentram basicamente nos resultados esperados com o tratamento. Os profissionais, porém, devem estar atentos para esse tipo de pensamento, sendo sempre realistas com as mães ao fornecerem explicações. Devem encorajá-las a dar continuidade, mas sempre alertando-as para os resultados a longo prazo e para as limitações impostas pela gravidade da doença da criança.

Para Roriz (2005), a melhora da criança com PC é lenta e demanda constante equilíbrio dos familiares e dos profissionais, entre o que se quer e o que é possível, e cabe à equipe que trata da criança uma atitude de apoio aos familiares com o objetivo de fortalecê-los. Este processo torna-se mais fácil quando pais e profissionais de saúde trabalham em busca dos mesmos objetivos.

O desconhecimento da doença, aliado à baixa escolaridade, pode trazer conflitos de informação para os pais que, não compreendendo as explicações dadas pelos profissionais, somada à posição de inferioridade a que o próprio usuário se submete, dificulta a retirada de dúvidas, elevando a possibilidade de surgimento das incertezas. É o que se observa no relato desta mãe:

*Às vezes eu tinha uma dúvida, assim, que falavam que os neurônios dele tava morrendo quando ele dava essas convulsão, aí eu*

*pensava assim, que quando terminasse de morrer todinho, o cérebro dele, eu pensava que ele poderia morrer. Aí o médico disse que não. [...] No dia dessa consulta eu marquei mais pra perguntar isso, porque eu tava muito preocupada com essa palavra que ele falou pra mim e eu num entendia, que ele num tinha explicado antes!* **Emília**

Mishel (1983) em suas pesquisas encontrou uma relação inversa entre a educação e a incerteza. Sujeitos com somente seis anos de educação tiveram maiores níveis de incerteza. Descobriu ainda que o cansaço e o estresse também limitam a habilidade dos pais em compreender as informações dadas.

A mesma autora cita em sua teoria a capacidade cognitiva, que é a habilidade que a pessoa tem de processar uma informação (BAILEY Jr.; STEWART, 2003), conceito relacionado à fala da mãe acima que, não tendo compreendido o que lhe foi dito, elevou suas incertezas em razão das explicações dadas.

De forma contrária, encontramos nos depoimentos de duas mães uma relação positiva com a conduta tomada pelos profissionais no tratamento de seus filhos. Elas possuem menos incertezas por compreenderem a finalidade do tratamento e notarem o desenvolvimento das crianças.

*Eu sei que isso é bom pra ele porque vai que o menino vai ficar só ali parado? Qual o motivo que ele vai ter pra fazer alguma coisa? Como é que ele vai aprender a desenvolver a falar? Que ele já tá fazendo uns sonzinhos e tudo...* **Sofia**

*Tenho não. Eu venho confiante, porque se ele melhorou até agora é graças a elas e pode melhorar mais. E também porque isso aí num é dum dia pro outro... É com o tempo. [...] Eu nunca perdi as esperanças, não.* **Cecília**

No discurso acima, verificamos que a mãe tem consciência das limitações do tratamento e dos resultados a longo prazo exigidos pela terapia. Dessa forma, encontra-se mais consciente dos limites e mais receptiva a resultados pouco significativos.

A busca de informações sobre a doença, movida pela curiosidade ou pelo desejo de ir além do que é fornecido no serviço, também é um fator que pode reduzir as incertezas das mães. Mishel (1983) assinala que a necessidade de acesso dos pais à informação, compreensão e estratégias de enfrentamento pode ser um fator redutor de suas incertezas.

Algumas mães comentaram a respeito da busca de conhecimento além dos que eram fornecidos pelos profissionais dos serviços.

*Hoje eu já sei o que é paralisia, mas antes eu não sabia, não. Mas assim, de pesquisar, eu não. Tudo que eu sei eu aprendi aqui.*

**Carolina**

*Não. Eu soube só pelo que me explicaram aqui.* **Emília**

*Se eu tivesse internet, eu acessava a internet, mas minha sobrinha foi atrás, ela pesquisou. E eu perguntei a uma fisioterapeuta lá do hospital, aí ela me explicou.* **Luzia**

As respostas revelam que apenas uma buscou ir além, conversando com profissionais que não faziam parte da equipe, bem como pesquisando em outras fontes, como a *internet*. O restante delas se contentou somente com as informações cedidas pelos profissionais que atendiam aos seus filhos, seja por dependência dos profissionais, seja por terem todas as dúvidas sanadas junto à equipe.

- **Previsões sobre o quadro de saúde diário da criança**

O futuro de uma criança com problemas neurológicos sempre é uma incógnita para pais e profissionais. A falta de controle dos sintomas, principalmente no início, associada à inconstância das respostas, provocam nos pais reações de medo e incerteza quanto aos sintomas que virão a ser apresentados pela criança.

Uma vez que ela, em maior ou menor proporção, durante toda a vida, dependerá de cuidados especiais de alguém, principalmente da mãe, esta precisa estar ciente de todo o quadro de saúde da criança, sabendo lidar com as mudanças

em seu comportamento e conhecendo as intervenções que estejam ao seu alcance, caso a criança apresente algum problema.

Com base nisso, indagamos às mães sobre sua capacidade de fazer previsões sobre o quadro de saúde diário da criança, percebendo pequenas mudanças de comportamento, assim como seus sentimentos sobre essas inconstâncias, caso existam. Algumas das respostas obtidas estão apresentadas a seguir.

*Consigo. Eu acredito que quando ele está bem é no momento que a gente brinca com ele, que ele lhe observa, quer brincar, se movimenta. Aí tem dia que ele tá totalmente parado ou então que ele passa o dia agitado, chorando. Aí a gente já fica assim: ai meu Deus! Amanhã como é que ele vai tá? Porque todo dia, ele tá de um jeito diferente. **Helena***

*Tem dia que ele amanhece bem molinho, mas tem dia que ele tá esperto que só. Aí quando ele acorda diferente eu já fico com medo de uma coisa, sei lá, uma convulsão. Tem vezes que ele vai dormir bem, aí acorda tão mal que eu tenho que levar pro hospital. Aí toda vida é desse jeito, essa agonia sem saber como ele vai acordar! **Carolina***

*[...] Aí às vezes acontece dela num tá bem, aí passa o dia esquisita. Eu tenho muito medo. Esse jeito dela me assusta às vezes porque eu num consigo saber como ela vai passar o dia, se vai melhorar ou piorar. Aí nesse dia eu num faço mais nada. Se eu ia sair, num saio mais. Fico de olho nela direto pra caso ela piore. E é assim... **Iracema***

Algumas mães demonstram grande preocupação e impotência em relação ao quadro da criança, uma vez que, ante a inconstância dos sintomas dos filhos, nem sempre podem prever como irão encontrá-los no dia seguinte.

Essa situação foi bastante debatida na Teoria de Mishel, quando cita a imprevisibilidade como sendo a falta de habilidade em fazer as previsões diárias ou futuras a respeito da sintomatologia da doença. Então, os pais não conseguem

atribuir uma causalidade para a condição de seus filhos e estabelecer uma relação de causa e efeito com a circunstância de hospitalização e/ou recebimento do diagnóstico. A imprevisibilidade pode estar aumentada quando os pais não sabem como podem ajudar seus filhos (MISHEL, 1996; MISHEL, 1983).

Uma situação de erro médico também foi apontada por uma das mães como grande causadora, não apenas de incertezas, mas também de frustração e impotência relativamente às idealizações de uma criança saudável em detrimento da criança real.

O maior número de processos que tramitam na Justiça por erro médico está relacionado às áreas de Ginecologia e Obstetrícia, especialmente aos processos de trabalho de parto. Do total de 353 decisões de natureza civil analisadas, 18,5% correspondem a casos de erro médico nestas áreas. Na terceira posição relacionada às especialidades com maior índice de erro, está a cirurgia plástica, com 13,7% (CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA (CREMESP), 2006).

*A única coisa que vem no meu pensamento quando eu vejo ela acordando assim, de um jeito muito desagradável, é que eu vejo que ela poderia ser normal... Eu só me lembro do que fizeram com ela. Só vem isso na minha cabeça. Que ela tá assim por causa de uma irresponsabilidade! Amália*

A mãe citada possui sentimentos de frustração bastante aguçados. Durante toda a entrevista, fez menção ao difícil processo do trabalho de parto e às palavras usadas pelo profissional que a atendeu. E, em todos os momentos, fez ligação entre o ocorrido e a sua consequência, o quadro de PC de sua filha.

- **Alterações no quadro de saúde do filho**

A existência de um problema de saúde em um filho, por si só, abala o lado emocional dos pais, principalmente em decorrência de suas sequelas. As mudanças repentinas de saúde da criança, contudo, tendem a inquietar ainda mais os pais, já que não conseguem fazer previsões diárias sobre o quadro de saúde das crianças.

Quando o curso da doença é constante, esta tende a se estabilizar e a patologia passa a ser previsível para a família, não ocorrendo situações mobilizadoras por um longo tempo. Já as doenças crônicas, principalmente as instáveis, alternam períodos de estabilidade e baixo nível de sintomatologia com períodos de crise. São doenças que assombram a família pela inconstância. Momentos de incerteza são vividos com tensão, já que não se sabe quando ocorrerá nova crise (MESSA, 2003).

Mishel (1983), em sua Teoria, discorre a respeito da imprevisibilidade dos sintomas, a qual pode estar aumentada quando os pais não têm conhecimento sobre como podem ajudar seus filhos. Esta foi uma característica percebida na fala das mães, conforme observamos adiante.

Quando perguntadas a respeito do quadro de saúde de seus filhos, se era constante ou se mudava de forma imprevisível, ou seja, se a criança passava por alterações bruscas no quadro, como quando do início de uma crise convulsiva, as mães tiveram um padrão de respostas semelhante. Apenas três delas referiram não haver mudanças no comportamento da criança. Todas as outras convivem a todo momento com as incertezas quanto ao estado da criança.

*Muda! Só muda! Tem dias que num tem quem diga que ele tem problema, aí de repente começa as convulsão, aí é aquela agonia, aquele medo dele num tornar mais... É horrível!* **Carolina**

*De uma hora pra outra ele muda, mas ele amanhece o dia já assim, e passa o dia, a noite. Passa até 3 dias, se for o caso. Precisa eu levar ele no médico. Levo no hospital e ele toma uma injeção. Pronto! Ele dorme o resto do dia todim. Eu fico cheia de dúvida né? Quem tem menino assim é sempre preocupado. Muitas vezes se eu ver, se eu até sonhar com um choro, uma pessoa chorando eu já acordo assustada pensando que é ele. Eu já tô é fraca de pensar.*

**Emília**

*Acontece dela mudar. Ela pára. Aí me preocupa principalmente por esses sustos que ela dá. Porque aqui mesmo eu posso ta com ela, brincando com ela, ai de vez em quando vem, aí eu já fico*

*assustada, já fico pensando se ela vai ficar pior daqui pra frente.*

**Aurélia**

*[...] ela só muda quando ela dá convulsão... Eu tenho medo dela num falar mais, que o doutor disse que ataca qualquer coisa dela, que ela num pode andar, num pode falar, pode atacar a vista dela, aí corre o risco dela ficar cega. **Capitu***

As outras mães, apesar de também conviverem eventualmente com mudanças no quadro de saúde de seus filhos, se mostraram mais seguras em relação a esse fato, demonstrando maior adaptação ao contexto.

A familiaridade com os fatos, percebida nas falas a seguir, está relacionada ao grau em que uma situação se torna habitual e repetitiva, a qual passa a ser facilmente reconhecida (BAILEY Jr.; STEWART, 2003; MISHEL; CLAYTON, 2003). Dois dos depoimentos ilustram esta passagem:

*Eu num fico com medo não. Eu já sei tudo que ela tá sentindo, o que é... Eu já sei tudo o que eu tenho que fazer caso aconteça alguma coisa... **Amália***

*Ele muda! Ele fica sério... Mas eu num me preocupo não, porque desde pequenininho que eu vejo ele assim, eu num acho diferença não. Aí eu já sei o que é pra fazer... **Isaura***

Para Torres e Sanhueza (2006), a adaptação representa a continuidade da conduta biopsicossocial normal do indivíduo e constitui o resultado desejado ante esforços de enfrentamento, tanto para reduzir o nível de incerteza, vista como um perigo como para ver a incerteza como uma oportunidade. Mishel e Clayton (2003) complementam, assinalando que a adaptação é reflexo de um comportamento biopsicossocial mostrado dentro da variedade de comportamentos comuns da pessoa, definido de maneira individual.

## 5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Este estudo qualitativo, que teve como objeto a percepção das mães de crianças com PC, permitiu a descrição das múltiplas facetas do cuidar no contexto domiciliar. Buscamos preencher uma lacuna acerca da conjunção de problemas das mães dessas crianças.

O trabalho ora apresentado avalia, por meio de dados apreendidos, a realidade vivenciada pelas mães envolvidas no cuidar destas crianças e fornece a exploração dos pressupostos da Teoria da Incerteza na Doença, de Mishel.

A análise dos conteúdos das falas das mães nos leva a refletir acerca do processo de cuidar e tecer algumas considerações, a saber:

A despeito do conhecimento sobre a PC, ainda há pouco esclarecimento das mães quanto ao diagnóstico e sua gravidade, o que pode vir a interferir na aceitação e enfrentamento da doença por parte destas; notamos também que existem muitas dúvidas principalmente em relação aos resultados esperados com o tratamento.

Os achados do estudo mostram o receio quanto ao futuro da criança, podendo interferir nas decisões de toda a rede familiar e, conseqüentemente, vindo a modificar os planos futuros da maioria das mães; mostram ainda a imprevisibilidade no quadro de saúde da criança, o que torna as mães inseguras, preocupadas e até mesmo descrentes sobre a vida futura; além disso, notamos a pouca sensibilidade de alguns profissionais em lidar com os sentimentos maternos, uma vez que muitos deles se limitaram apenas aos esclarecimentos sobre a patologia. Em contrapartida, essas mães receberam apoio do restante da equipe multiprofissional, como psicólogos, assistentes sociais, dentre outros.

Vimos também que as mães não tinham muitas informações sobre a patologia do filho. Estas estiveram limitadas a orientações sobre os procedimentos que haviam sido realizados no serviço e os que deveriam ser realizados em casa; percebemos o alarmante desconhecimento do papel de cada profissional envolvido no tratamento das crianças e que havia uma colaboração parcial ou inexistente de outras pessoas no cuidado às crianças, trazendo seqüelas físicas e psicológicas para essas mães cuidadoras; por fim, notamos uma repercussão positiva da



melhoria do quadro de saúde das crianças com o tratamento, o que reflete na redução das incertezas das mães.

Expressas as considerações acima, constatamos que essas mães possuem ainda muitos sentimentos de incerteza quanto à patologia da criança, principalmente quanto ao futuro. Tais incertezas podem vir a ser reduzidas mediante apoio dos profissionais, que, tendo melhor manejo com as mães, tirando suas dúvidas, dando explicações sobre a patologia e todo o processo de tratamento, concedendo um *feedback* quanto à evolução da criança, podem reduzir as dúvidas que possuam em virtude da doença.

No que tange aos profissionais de Enfermagem, percebemos, nas instituições envolvidas, uma inserção tímida do enfermeiro na equipe de reabilitação, podendo refletir uma situação comum em instituições semelhantes. Em um dos serviços, vimos que a participação desse profissional esteve limitada à organização das agendas médicas e ao atendimento inicial às crianças com consultas previamente agendadas, revelando um distanciamento das mães que estavam constantemente no serviço, por não fazerem um acompanhamento contínuo das atividades destas. Já na outra instituição, sequer havia enfermeiros.

Acreditamos, nesse contexto, que o suporte dado aos pais, mediante o conhecimento da Teoria da Incerteza na Doença por parte dos enfermeiros, possa trazer benefícios para os cuidadores, uma vez que colabora na investigação dos anseios que os rodeiam por não saberem como lidar com a criança ou por não conseguirem fazer previsões para o futuro desta.

Ainda, as habilidades dos profissionais de Enfermagem podem diminuir este grau de incerteza, por fornecerem informações frequentes e certas sobre o estado de saúde do paciente. Assim, com seu papel claramente definido na equipe, a atuação do enfermeiro pode vir a ser mais aceita e necessária, abolindo situações como as acima citadas de exclusão ou mesmo de ausência da equipe multidisciplinar.

Da mesma maneira que as crianças com PC, as mães também necessitam de apoio, bem como de acompanhamento e incentivo para que continuem o tratamento do filho, o que na maioria das vezes depende unicamente delas.

Muitos dos aspectos da teoria foram percebidos nos relatos das mães, como a incerteza, a falta de informação, a avaliação da incerteza como ameaça ou

oportunidade, o apoio social, o pensamento probabilístico, a ambiguidade das respostas, a credibilidade das autoridades, a capacidade cognitiva, a imprevisibilidade e a familiaridade dos fatos.

Assim, mediante a detecção desses aspectos, os profissionais podem, baseados na teoria, trabalhar os pontos falhos da atenção a essas mães e procurar melhorar o atendimento a elas, reduzindo, assim, suas incertezas.

Quanto ao objetivo, acreditamos que este foi alcançado, visto que avaliamos a percepção das mães sobre a doença dos seus filhos com PC. Com suporte nos achados, a incerteza destas mães foi avaliada à luz do referencial teórico de Mishel.

Os aspectos que facilitaram o estudo podem ser assim explicitados:

Nossa dedicação à área da Enfermagem neurológica, uma vez que possuímos um componente familiar portador de PC, concentrando nela nossa experiência desde aluna de graduação em Enfermagem e como pesquisadora em um grupo de pesquisa há quatro anos; a aceitação e valorização da proposta de trabalho pelas mães atendidas nos serviços palco desta investigação; a fácil adaptação do referencial teórico ao cotidiano das mães-alvo do estudo e; o desejo de ajudar as mães, de estabelecer uma relação interativa e a certeza de que as relações família/enfermeira estão sempre em construção do cuidado; isto tornou o processo desafiador.

Por fim, a PC é uma alteração que causa não só distúrbios neuromotores no indivíduo, mas também leva a profundas alterações psicológicas e sociais nas pessoas que com ele convivem, principalmente as mães, foco principal de nosso estudo.

Percebemos que nossa sociedade foi criada para seres humanos ditos “normais”, que seguem normas de convivência e que possuem tipos físicos mais ou menos semelhantes; seres que têm a capacidade de ir e vir, de se comunicar com perfeição, de se locomover de forma ágil e coordenada e de buscar a imagem mais perfeita possível de si, uma vez que vivemos a cultura da beleza.

As pessoas portadoras de qualquer deficiência sofrem pelo estigma da diferença, seja de forma direta por meio de desinformação e exclusão social; ou indireta, por dificuldade de locomover-se na cidade.

Cada ser vivo, ao seu modo, procura um meio de se comunicar com o mundo. Não menos parecido, a criança com PC, independentemente da gravidade

do quadro, busca atender essa necessidade. Cabe a nós, seres socialmente “normais”, a sensibilidade necessária para compreender as peculiaridades dessas crianças e saber que elas não são incapazes; apenas buscam formas diversificadas de se fazerem presentes no mundo.

Com esta pesquisa, fica clara a necessidade de abertura para mais pesquisas direcionadas aos anseios de familiares de crianças, principalmente na PC, área onde muitos estudos são encontrados, mas comumente com enfoque na criança, deixando uma lacuna quanto aos aspectos psicológicos das mães e dos familiares, elevando suas incertezas e reduzindo sua qualidade de vida.

Sugerimos, ainda, a inserção de profissionais de enfermagem na equipe de reabilitação, uma vez que definida claramente sua importância enquanto orientadores junto aos familiares, as incertezas destes podem vir a ser dirimidas. Acreditamos, com isso, que esse trabalho pode contribuir para a melhoria dessa situação já que está abrindo os olhos dos profissionais a esse contexto e propondo ações a serem executadas para melhorar a condição dessas famílias e elevar assim sua qualidade de vida.

## REFERÊNCIAS

AGUSTINELLI, C. A. **Aspectos psicodinâmicos e adaptativos de pais e mães de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral**. 2008. 144 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Psicologia e Fonoaudiologia, São Bernardo do Campo, 2008.

ALMEIDA, A. M.; MAMEDE, M. V.; PANOBIANCO, M. S.; PRADO, M. A. S.; CLAPIS, M. J. Construindo o significado da recorrência da doença: a experiência de mulheres com câncer de mama. **Rev. Latino-am. Enferm.**, v. 9, n. 5, p. 63-69, 2001.

ALMEIDA, M. C. P.; ROCHA, J. S. Y. **O saber de enfermagem e sua dimensão prática**. São Paulo: Cortez, 1986.

AMARAL, C.M.C.A; CARVALHAES, J.T.A. Avaliação das disfunções do trato urinário inferior em crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Acta Fisiátr.**; v. 12, n. 2, p. 48-53, 2005.

AMORIM, R. H. C. Exame neurológico: sinais de alerta na paralisia cerebral. In: LIMA, C. L. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. v. 1, p.15-19.

ANDRADE, A. C. A enfermagem não é mais um profissão submissa. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 60, n. 1, p. 96-98, 2007.

APÓSTOLO, J. L. A.; VIVEIROS, C. S. C.; NUNES, H. I. R.; DOMINGUES, H. R. F. Incerteza na doença e motivação para o tratamento em diabéticos tipo 2. **Rev. Latino-am. Enferm.**, v. 15, n. 4, p. 575-582, 2007.

APPOLINÁRIO, F. **Dicionário de metodologia científica**. Rio de Janeiro: Atlas, 2004.

ARAÚJO, D. A. psicologia no tratamento de crianças com paralisia cerebral. In: LIMA, C. L. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. v. 1, p. 235-240.

BAILEY JR., D. E.; STEWART, J. L. Merle Mishel: La incertidumbre frente a la enfermedad. In: TOMEY, A. M.; ALLIGOOD, M. R. **Modelos y teorías de enfermería**. 5. ed. Barcelona: Elsevier Science, 2003. p. 561-584.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 2009.

BARRON, C. R. Stress, uncertainty and health. In: RICE, V.H. **Handbook of stress, coping, and health**: implications for nursing research, theory and practice. Califórnia: Sage, 2000.

BARROS, A. J. P.; LEHFELD, N. A. S. **Projeto de pesquisa**: proposta metodológicas. Petrópolis: Vozes, 1996.

BASIL, C. Os alunos com paralisia cerebral e outras alterações motoras. In: COOL, C. et al. **Desenvolvimento psicológico e educação**: transtornos de desenvolvimento e necessidades educativas especiais. Porto Alegre: Artmed, 2004. p. 215-233.

BATISTA, S. M.; FRANÇA, R M. Família de pessoas com deficiência: Desafios e superação. **Rev. Div. Téc.-Cient. ICPG**. v. 3, n. 10, p. 117-120, 2007.

BAX, M.; GOLDSTEIN, M.; ROSENBAUM, P.; LEVITON, A.; PANETH, N.; DAN, B.; JACOBSSON, B.; DAMIANO, D. Proposed definition and classification of cerebral palsy. Executive Committee for the Definition of Cerebral Palsy and the classification of cerebral palsy. **Dev. Méd. Child. Neurol.**, v. 47, n. 8, p. 571-876, 2005.

BECK, C. L. C.; GONZALES, R. M. B.; LEOPARDI, M. T. Detalhamento da Metodologia. In: LEOPARDI, M.T. **Metodologia da pesquisa na saúde**. Santa Maria: Palotti, 2001. v.1, p. 202.

BEGOSSI, J. **O luto do filho perfeito**: um estudo psicológico sobre os sentimentos vivenciados por mães com filhos portadores de paralisia cerebral. 2003. 127 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Psicologia, Campo Grande, 2003.

BENNETT, S.J. Relationship among selected antecedent variables and coping effectiveness in postmyocardial infarction patients. **Research in Nursing & Health**. v. 16, p. 131-9, 1993.

BIASOLI-ALVES, Z. M. M. A pesquisa psicológica: análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In: ROMANELLI, G.; BIASOLI-ALVES, Z. M. M. (Org.). **Diálogos metodológicos sobre prática da pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summus, 1998. p. 135-158.

BLAIR, E.; WATSON, L. Epidemiology of cerebral palsy. **Semin. Fetal Neonatal Med.** , v.11, n. 2, p. 117-125, 2006.

BLECK, E.; NAGEL, D. **Physically handicapped children**. A medical atlas for teachers. New York: Grune & Shatton, 1982.

BOLSANELLO, M. A. **Interação mãe - filho portador de deficiência**: concepções e modo de atuação dos profissionais em estimulação precoce. 1998, 156 f. Tese (Doutorado) - Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo, São Paulo, 1998.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. **Política Nacional de Saúde da Pessoa com Deficiência**. Brasília: MS, 2009.

BRASIL. **Lei nº 9.394, de 20 de dezembro de 1996a**. Lei de Diretrizes e Bases da Educação. Brasília. Disponível em: <<http://www.mec.gov.br/legis/default.shtm>>. Acesso em: 9 ago 2009.

BRASIL. Resolução 196/1996. Pesquisa envolvendo seres humanos. **Bioética**, v. 4, 2 supl., p. 15-25, 1996b.

\_\_\_\_\_. **Decreto nº 914**, de 6 de setembro de 1993. Disponível em: <<http://portal.mec.gov.br/seesp/arquivos/pdf/dec914.pdf>>. Acesso em: 9 ago 2009.

BUARQUE, V.; LIMA, M. C.; SCOTT, R. P.; VASCONCELOS, M. G. L. O significado do grupo de apoio para a família de recém-nascidos de risco e equipe de profissionais na unidade neonatal. **J. Pediatr.** (Rio Janeiro), v. 82, n. 4, p. 295-301, 2006.

BURDNER, S. Intolerance of ambiguity as a personality variable. *Journal of Personality*. v.30, 1962, p. 29-50.

BUSCAGLIA, L. F. **Os deficientes e seus pais**. 3. ed. Rio de Janeiro: Record, 1997.

CACCIA-BAVA, M. C. G. G. **A história das famílias de crianças e adolescentes com paralisia cerebral: a dor que não sai no jornal**. 2001. 189 f. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

CAMARGOS, A. C. R.; LACERDA, T. T. B.; VIANA, S. O.; PINTO, L. R. A.; FONSECA, M. L. S. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Rev. Bras. Saúde Matern. Infant.** v. 9, n. 1, p. 31-37, 2009.

CAMPOS DA PAZ JUNIOR, A.; BURNETT, S. M.; NOMURA, A. M. Neuromuscular affecttions in children. In: DUTHIE, R.B.; BENTLEY, G. **Mercer's orthopaedic surgery**. London: Arnold, cap. 7, p. 399-473, 1996.

CAMPOS DA PAZ, A.; BURNETT, S. M; BRAGA, L. W. Walking prognosis in cerebral palsy: a 22-year retrospective analysis. **Dev. Méd. Child Neurol.**, v. 36, p. 130-134, 1994.

CÂNDIDO, A. M. D. M. **Paralisia cerebral: abordagem para o pediatra geral e manejo multidisciplinar**. 2004. 51 p. Monografia (Especialização) - Residência Médica em Pediatria pelo Hospital Regional da Asa Sul, Brasília, 2004.

CARVALHO, Z. M. F. **O cuidado de enfermagem com a pessoa Paraplégica hospitalizada: estudo à luz da teoria de Jean Watson**. 2002. 208 f. Tese (Doutorado). Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Federal do Ceará, Fortaleza, 2002.

CASTRO, F. F. S. **Constipação intestinal em pacientes com paralisia cerebral: avaliação dos resultados das intervenções de enfermagem**. 2009. 122 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Enfermagem, Belo Horizonte, 2009.

CASTRO, E.K., PICCININI, C.A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: Algumas questões teóricas. **Psicologia: Reflexão e Crítica**. v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CAVALCANTE, K.M.H.; CARVALHO, Z.M.F.; BARBOSA, I.V.; ROLIM, G.A. Vivência da sexualidade por pessoas com lesão medular. **Rev RENE**, v.9, n. 1, p. 27-35, 2008.

CAZEIRO, A. P. M. **Formação de conceitos por crianças com paralisia cerebral: um estudo exploratório sobre a influência das brincadeiras**. 2008. 301 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Psicologia, São Paulo, 2008.

CHAGAS, P. S. C.; DEFILIPO, E. C.; LEMOS, R. A.; MANCINI, M. C.; FRÔNIO, J. S.; CARVALHO, R. M. Classificação da função motora e do desempenho funcional

de crianças com paralisia cerebral. **Rev. Bras. Fisioter.**, v. 12, n. 5, p. 409-416, 2008.

COMAROFF, J.; MAGUIRE, P. apud MISHEL, M .H. Parents perception of uncertainty concerning their hospitalized children. **Nurs. Res.**, v. 32, n. 6, p. 324-330, 1983.

CONSELHO REGIONAL DE MEDICINA DE SÃO PAULO (CREMESP). **O médico e a Justiça**: um estudo sobre ações judiciais relacionadas ao exercício profissional da medicina. São Paulo: CREMEPSP, 2006.

COSTA, M. C.; SALOMÃO, S. R.; BEREZOVSKY, A.; HARO, F. M.; VENTURA, D. F. Relationship between vision and motor impairment in children with spastic cerebral palsy: New evidence from electrophysiology. **Behav. Brain Res.**, v. 149, p. 145-150, 2004.

COSTA, J. C. L.; LIMA, R. A. G. Crianças / adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. **Rev. Latino-am. Enferm.**, v. 10, n. 3. p. 43-54, 2002.

DAVIS, L.L. Illness uncertainty, social support and stress in recovering individuals and family care givers. **Applied Nursing Research**. v. 3, n. 2, p.69-71, 1990.

DICKINSON, H. O.; PARKINSON, KN, RAVENS-SIEBERER, U.; SCHIRRIPA, G.; THYEN, U.; ARNAUD, C.; BECKUNG, E.; FAUCONNIER, J.; MCMANUS V.; MICHELSEN, S. I.; PARKES, J.; COLVER, A. F. Self-reported quality of life of 8–12-year-old children with cerebral palsy: a cross-sectional European study. **Lancet**, v. 369, n. 9580, p. 2171-2178, 2007.

DROTAR, D.; BASKIEWICZ, A.; IRVIN, N.; KENNEL, J. H.; KLAUS, M. H. The adaptation of parents to the birth of an infant with a congenital malformation: a hypothetical model. **Pediatrics**, v. 56, n. 5, p. 710-717, 1975.

FERRARI, J. P.; MORETE, M. C. Reações dos pais diante do diagnóstico de paralisia cerebral em crianças com até 4 anos. **Cad. Pós-Grad. Dist. Desenv.** v. 4, n. 1, p. 25-34, 2004.

FERREIRA, H. B. G. **Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral**. 2007. 110 p. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Ribeirão Preto, 2007.



FIAMENGHI JR., G. A.; MESSA, A. A. Pais, filhos e deficiência: estudos sobre as relações familiares. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 27, n. 2, p. 236-245, 2007.

FINNIE, N. R. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 3. ed. São Paulo: Manole, 2000, p.49-67.

FINNIE, N.R. **O manuseio em casa da criança com paralisia cerebral**. 2 ed. São Paulo: Manole, 1980, p.1-14.

FONSECA, L. F. Abordagem neurológica da criança com paralisia cerebral – causas e exames complementares. In: LIMA, C. L. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. v. 1, p. 45-66.

FRANCISCHETTI, S. S. R. **A sobrecarga em cuidadores familiares de crianças portadoras de paralisia cerebral grave**. 2006. 115 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, Mackenzie, São Paulo, 2006.

GAUZZI, L. D. V.; FONSECA, L. F. Classificação da paralisia cerebral. In: LIMA, C.L.A, FONSECA, L.F. **Paralisia cerebral: neurologia, ortopedia, reabilitação**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. v.1, p. 37-44.

GIANNI, M. A. C. Aspectos clínicos. In: MOURA, E. W.; SILVA, P. A. C. **Fisioterapia: aspectos clínicos e práticos da reabilitação**. São Paulo: Artes Médicas, 2005. p. 13-25.

GODÓI, A. M.; GALASSO, R.; MIOSSO, S. M. P. **Saberes e práticas de inclusão: dificuldades de comunicação e sinalização/ deficiência física**. Brasília: MEC/ SEESP, 2004.

GOMES, C.; BARBOSA, A. J. G. Inclusão escolar do portador de paralisia cerebral. **Rev. Bras. Ed. Especial.**, v.12, n. 1, p. 85-100, 2006.

HOARE, B. J.; IMMS, C. Upper-limb injection of botulinum toxin – A in children with cerebral palsy: a critical review of the literature and clinical implication for occupational therapists. **Am. J. Occup. Ther.**, v. 58, n. 4, p. 389-397, 2004.

IBGE. Censo Demográfico 2000. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/presidencia/noticias/27062003censo.shtm>>. Acesso em: 10 nov 2008.

IBRI, I. A. Sobre a incerteza. **Trans/Form/Ação**, v. 23, n. 1, 2000.

JONES, M. W.; MORGAN, E.; SHELTON, J. E.; THOROGOOD, C. Cerebral palsy: introduction and diagnosis (part I). **J. Pediatr. Health Care**, v. 21, n. 3, p. 146-152, 2007.

KANDEL, E. R.; SCHWARTZ, J. H.; JESSEL, T. M. **Fundamentos da neurociência e do comportamento**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2000. p. 413-422.

KARUTA, S. C. V. Tratamento da espasticidade dos membros inferiores com toxina botulínica tipo A e gesso seriado. 2008. Disponível em: <<http://www.neuropediatria.org.br>>. Acesso em: 4 ago 2009.

KRIGGER, K. W. Cerebral palsy: an overview. **An. Fam. Physician**, v. 73, n. 1, p. 91- 100, 2006.

LAROUSSE. **Dicionário da Língua Portuguesa**. São Paulo: Ática, 2001.

LAZARUS, R.S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer Publishing, 1984.

LEITE, J.M.R.S, PRADO, G.F. do. Paralisia cerebral: Aspectos Fisioterapêuticos e Clínicos. **Revista de Neurociência**. v. 12, n. 1, p.1-7, 2004.

LIANZA, S. **Consenso Nacional de Espasticidade**: Diretrizes para Diagnóstico e Tratamentos. São Paulo: Sociedade Brasileira Física e de Reabilitação, 2001.

LIMA, C.L.A., FONSECA, L.F., TEIXEIRA, M.L.G, FONSECA, M.de A. Uso da Toxina Botulínica no Tratamento da Criança com Paralisia Cerebral. In: LIMA, C.L.A, FONSECA, L.F. **Paralisia Cerebral**: Neurologia, Ortopedia, Reabilitação. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004, p.109-118.

LOYOLA, M. A. Medicina popular. In: GUIMARÃES, R. (Org.). **Saúde e medicina no Brasil**: contribuição para um debate. Rio de Janeiro; Graal, 1984.

LÜDKE, M.; ANDRÉ, M. E. D. A. **Pesquisa em educação: abordagens qualitativas.** São Paulo: EPU, 1986.

LUNDY-EKMAN, L. **Neurociência: fundamentos para reabilitação.** Rio de Janeiro: Elsevier, 2004.

MACHADO, H. V. Reflexões sobre concepções de família e empresas familiares. **Psicol. Est.**, v. 10, n. 2, p. 317-323, 2005.

MACHADO, M. N. M. **Entrevista de pesquisa: a interação entrevistador / entrevistado.** Tese. (Doutorado) - Belo Horizonte, 1991.

MAGALHÃES, A. C. **Família e profissionais: rumo à parceria.** Brasília: FNA, 1997.

MANTOAN, M. T. E. **A integração de pessoas com deficiência.** São Paulo: Senac, 1997.

MARÇAL, M. L. P. **Perfil sócio-demográfico, hematológico e imunológico de crianças com paralisia cerebral tetraparética espástica.** 2006. 92 f. Dissertação (Mestrado) - Mestrado em Ciências Ambientais e Saúde, Universidade Católica de Goiás, 2006.

MARCON, S. S.; RADOVANOVIC, C. A. T.; WAIDMAN, M. A. P.; OLIVEIRA, M. L. F. Vivência e reflexões de um grupo de estudos junto às famílias que enfrentam a situação crônica de saúde. **Texto & Contexto Enferm.**, v. 14, n. spe, p. 116-124, 2005.

MARCONI, M. A.; LAKATOS, I. **Fundamentos de metodologia científica.** 5. ed. São Paulo: Atlas, 2003.

MARTINS, M. R.; GOMES, F. V.; NISHIMURA, C. H. Percepção dos discentes acerca das teorias de enfermagem num curso de graduação. **Rev. Uningá**, v. 8, p. 33-40, 2006.

MELEIS, A. I. **TnNursing: development & progress.** 3. ed. Philadelphia: Lippincott, 1997.

MENDES, M. L. S. **Mudanças familiares ao ritmo da doença**: as implicações da doença crônica ao nível da família e do centro de saúde. 2004. 186 f. Dissertação (Mestrado) - Instituto de Ciências Sociais, Universidade do Minho, Braga, 2004.

MESSA, A. A. **O impacto da doença crônica na família**. 2003. Disponível em: <<http://www.psicologia.org.br/internacional/pscl49.htm>>. Acesso em : 12 set 2009.

MILBRATH, V. M.; CECAGNO, D.; SOARES, D. C.; AMESTOY, S. C.; SIQUEIRA, H. C. H. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paul. Enferm.**, v. 21, n. 3, p. 427-431, 2008 .

MILLER, G.; CLARK, P. **Paralisias cerebrais**: causas, conseqüências e condutas. São Paulo: Manole, 2002. p. 409.

MISHEL, M. H.; CLAYTON, M. F. Theories of uncertainty in illness. In: SMITH, M. J.; LIEHR, P. R. **Middle range theory for nursing**. New York: Springer, 2003. cap. 2.

\_\_\_\_\_. Uncertainty in chronic illness. **Ann. Rev. Nurs. Res.**, v. 17, p. 269-294, 1999.

MISHEL, M. H. **Escalas da Incerteza na doença**. Manual. Escalas da Incerteza na Doença. Chapel Hill: Springer, 1996.

MISHEL, M. H.; BRADEN, C. J. O. Finding meaning: antecedents of uncertainty in illness. **Nurs. Res.**, v. 37, n. 2, p. 98-103, 1988.

\_\_\_\_\_. Parents perception of uncertainty concerning their hospitalized children. **Nurs. Res.**, v. 32, n. 6, p. 324-330, 1983.

\_\_\_\_\_. The measurement of uncertainty in illness. **Nurs. Res.**, v. 30, n. 5, p. 258-263, 1981.

MOLNAR, G. E. Cerebral palsy: prognosis and how to judge it. **Pediatr. Ann.**, v. 8, p. 596-606, 1979.

MUSSE, C. A. I. et al. **Protocolo clínico e diretrizes terapêuticas**: Espasticidade Focal Disfuncional. Consulta Pública SAS/ MS nº 11, de 05 de Novembro de 2002. Disponível em: <[http://dtr2001.saude.gov.br/sas/dsra/protocolos/do\\_e18\\_01.pdf](http://dtr2001.saude.gov.br/sas/dsra/protocolos/do_e18_01.pdf)>. Acesso em: 4 ago 2009.

NELSON, C. A. Paralisia cerebral. In: UMPHRED, D. A. **Reabilitação neurológica**. 4. ed. Barueri: Manole, 2004.

NEVILLE, K. The relationship among uncertainty, social support and psychological distress and adolescents recently diagnosed with cancer. **Journal of Pediatric Oncology Nursing**. v. 15, n. 1, p. 37-46, 1998.

NORTON, C. A experiência da família com a doença crítica. In: Morton PG. et al. **Cuidados críticos em enfermagem: uma abordagem holística**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan; 2007, p. 335-43.

ORTIZ, M. C. A. **Experiências de pais de crianças e adolescentes após o término do tratamento de câncer: subsídios para o cuidado de enfermagem**. 2006. 143 f. Dissertação (Mestrado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2006.

PASQUALIN, L. **O médico, a criança com deficiência e sua família: o encontro das deficiências**. 1998. 260 f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1998.

PASSOS, V. S. **A construção social das expectativas de mães com paralisia cerebral grave frente à escolarização**. 2007, 116 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Educação, Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2007.

PATO, T. R.; PATO, T. R.; SOUZA, D. R.; LEITE, H. P. Epidemiologia da paralisia cerebral. **Acta Fisiátrica**, v. 9, n. 2, p. 71-76, 2002.

PENROD, J. Refinement of the concept of uncertainty. **J. Adv. Nurs.**, v. 34, p. 238-245, 2001.

PÉREZ, L. L.; DÍAZ, D. M.; CABRERA, E. H.; HERNÁNDEZ, P. S. Síndrome del cuidador en una población atendida por equipo multidisciplinario de atención geriátrica. *Rev. Cubana Enferm.*, v. 17, n. 2, p. 107-111, 2001.

PETEAN, E. B. L.; MURATA, M. F. Paralisia cerebral: conhecimento das mães sobre o diagnóstico e o impacto deste na dinâmica familiar. **Paidéia** (R. Preto), v. 10, n. 19, p. 40-46, 2000.

PETTENGILL, M. A. M.; ÂNGELO, M. Identificação da vulnerabilidade da família na prática clínica. **Rev. Esc. Enferm. USP**, v. 40, n. 2, p. 280-285, 2006.

POLIT, D. F.; BECK, C. T.; HUNGLER, B. P. **Fundamentos de pesquisa em enfermagem**: métodos, avaliação e utilização. 5. ed. Porto Alegre: Artmed, 2004.

PUGLISI, M. L.; FRANCO, B. **Análise de conteúdo**. 2. ed. Brasília: Líber Livro, 2005.

RATLIFFE, C. T. Paralisia cerebral. In: \_\_\_\_\_. **Fisioterapia na clínica pediátrica**: guia para a equipe de fisioterapeutas. São Paulo: Santos, 2000. cap. 7, p. 163-216.

REGEN, M. **Mães e filhos especiais**: relato de experiência com grupos de mães de crianças com deficiência. Brasília: CORDE, 1993.

REY, G. F. **Pesquisa qualitativa e subjetividade**: os processos de construção da informação. São Paulo: Pioneira Thomson Learning, 2005.

RIBEIRO, R. L. R. **Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado**. 2005. 177 f. Tese (Doutorado) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

ROCHA, D. L. B.; ZAGONEL, I. P. S. Modelo de cuidado transicional à mãe da criança com cardiopatia congênita. **Acta Paul. Enferm.**, v. 22, n. 3, p. 243-249, 2009.

RORIZ, T. M. S. **Inclusão/ exclusão social e escolar de crianças com paralisia cerebral, sob a óptica dos profissionais de saúde**. 2005. 144 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Saúde Mental, Ribeirão Preto, 2005.

ROSA, S. M. **A relação entre religião e deficiência física para as mães de crianças com paralisia cerebral**. 2006. 168 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Filosofia e Teologia, Universidade Católica de Goiás, Goiás, 2006.

ROSENBAUM, P.; PANETH, N.; LEVITON, A.; GOLDSTEIN, M.; BAX, M.; DAMIANO, D.; DAN, B.; JACOBSSON, B. A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. **Dev. Med. Child Neurol. Suppl**, v. 109, p. 8-14, 2007.

ROSSI, L. S. P. A. **Os caminhos e descaminhos da educação da criança com paralisia cerebral: pais – crianças – professores**. 1999. 153 f. Dissertação (Mestrado) – Universidade Sarah em Ciências da Reabilitação, Brasília, 1999.

ROTTA, N.T. Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. **Jornal de Pediatria**. v. 78, supl. 1, S48-S54, 2002.

SABATÉS, A. L.; BORBA, R. I. H. As informações recebidas pelos pais durante a hospitalização do filho. *Rev. Latino-am Enferm.*, v. 13, n. 6, p. 968-973, 2005.

SAMESHIMA, F. S.; DELIBERATO, D. Habilidades expressivas de um grupo de alunos com paralisia cerebral na atividade de jogo. **Rev. Soc. Bras. Fonoaudiol.**, v. 14, n. 2, p. 219-224, 2009.

SANTOS, S. V. A família da criança com doença crônica: Abordagem de algumas características. **Análise Psicol.**, v. 1, n. 14, p. 65-75, 1998.

SANTOS, E. K. A. Comparação entre as teorias de enfermagem de Horta, King, Rogers, Roy e Orem. **Rev. Paul. Enferm.**, v. 5, n. 1, p. 3-7, 1985.

SCHWARTZMAN, J. S. Paralisia cerebral. **Arq. Bras. Paralisia Cerebral**, v. 1, n. 1, p. 4-7, 2004.

SÍCOLI, J.L., NASCIMENTO, P.R. Promoção de saúde: concepções, princípios e operacionalização. **Interface - Comunic, Saúde, Educ**. v. 7, n. 12, p.101-22, 2003.

SILVA, A. A. T.; OLIVEIRA, D. D. **Benefícios da toxina botulínica do tipo A em pacientes com paralisia cerebral do tipo espástica associada à condutas fisioterápicas**. 2003. 74 f. Monografia (Graduação) ou (Trabalho de Conclusão de Curso II), Faculdade de Fisioterapia, Universidade Católica de Goiás, Goiás, 2003.

SILVA, M. C. F. **A comunicação suplementar e/ou alternativa na vida de pessoas com paralisia cerebral, adultas e institucionalizadas**. 2006. 156 f. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em Fonoaudiologia, Pontifícia Universidade Católica, São Paulo, 2006a.

SILVA, M. C. **A percepção de mães de crianças atendidas em equoterapia**. 205 f. Dissertação (Mestrado) - Programa de pós-graduação em Psicologia, Universidade Católica Dom Bosco, Campo Grande, 2006b.

SILVA, M. V. R.; LEMOS, L. M. Aspectos pré-natais determinantes da paralisia cerebral. In: LIMA, C. L. A.; FONSECA, L. F. **Paralisia cerebral**: neurologia, ortopedia, reabilitação. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2004. v.1, p. 3-14.

SIMÕES, S. M. F. From uncertainty to accuracy: reflexions about nursing care under the perspective of Heidegger's theory. **Online Braz. J. Nurs.**, v. 1, n. 2, 2002. Disponível em: <http://www.uff.br/nepae/siteantigo/objn103simoes.htm>. Acesso em: 4 ago 2009.

SOUZA, C. C. **Concepção do professor sobre o aluno com seqüela de paralisia cerebral e sua inclusão no ensino regular**. 2005. 116 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Educação, Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2005.

SOUZA, L. M. N. **Estimativa do desempenho de crianças e adolescentes com paralisia cerebral**. 1996. 120 f. Dissertação (Mestrado). Universidade de Brasília, Brasília, 1996.

STOKES, M. Paralisia cerebral e distúrbios do aprendizado motor. In: \_\_\_\_\_. **Neurologia para fisioterapeutas**. São Paulo: Premier, 2000. p. 255-270.

STRUCHINER, M.; GIANELLA, T. R.; RICCIARDI, R. V. Novas tecnologias de informação e educação em saúde diante da revolução comunicacional e informacional. In: MINAYO, M. C. S.; COIMBRA Jr., C. E. A. (Org.). **Críticas e atuantes**: ciências sociais e humanas em saúde na América Latina. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2005.

TEIVE, H.A.G.; ZONTA, M.; KUMAGAI, Y. Tratamento da espasticidade: uma atualização. **Arq. Neuro-Psiquiatr.**, São Paulo, v. 56, n. 4, p. 852-858, dez. 1998.

TEIXEIRA, J. J. V.; LEFEVRE, F. Significado da intervenção médica e da fé religiosa para o paciente idoso com câncer. **Ciênc. Saúde Coletiva**, v. 13, n. 4, p. 1247-1256, 2008 .

TOMLINSON, P.S.; KIRSCHBAUM, M.; HARBAUGH, B.; ANDERSON, K.H. The influence of illness severity and family resources on maternal uncertainty during critical pediatric hospitalization. *American Journal of Critical Care*. v. 5, p. 140-6, 1996.

TORRES, A.; SANHUEZA, O. Modelo estructural de enfermería de calidad de vida e incertidumbre frente a la enfermedad. **Ciencia y Enfermería**, v. 12, n. 1, p. 9-17, 2006.



TRIVIÑO, Z. G.; SANHUEZA, O. Teorías y modelos relacionados con calidad de vida en cáncer y enfermería. **Rev. Aquichan**, v. 5, n. 1, p. 22, 2005.

TRIVIÑOS, A. N. S. **Introdução à pesquisa em ciências sociais: a pesquisa qualitativa em educação**. São Paulo: Atlas, 1987.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico-qualitativa**. 2.ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

TUREK, S. L. Paralisia cerebral. In: TUREK, S. L. **Ortopedia: princípios e suas aplicações**. 4. ed. São Paulo: Manole, 1991. v. 1, p. 643-646.

UNESCO - United Nations Educational, Scientific and Cultural Organization (1994). **The Salamanca statement and framework for action on special needs education. Salamanca**. Disponível em: <[http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA\\_E.PDF](http://www.unesco.org/education/pdf/SALAMA_E.PDF)>. Acesso em: 9 ago 2009.

VARNI, J. W.; BURWINKLE, T. M.; SHERMAN, S. A.; HANNA, K.; BERRIN, S. J.; MALCARNE, V. L.; CHAMBERS, H. G. Health-related quality of life of children and adolescents with cerebral palsy: hearing the voices of the children. **Rev. Med. Child. Neurol.**, v. 47, n. 9, p. 592-597, 2005.

VASQUES, R. C Y. **A experiência de sofrimento: histórias narradas pela criança doente**. 2007. 203 f. Dissertação (Mestrado) – Escola de Enfermagem da Universidade de São Paulo, São Paulo, 2007.

WALBURTON, D.M. Physiological aspects of information processing and stress. In: HAMILTON, V.; WALBURTON, D.M. **Human stress and cognition: an information processing approach**. New York: John Wiley & Sons, 1979, p. 33-65.

YANO, A. M. M. **As práticas educacionais de famílias de crianças com paralisia cerebral diplérgica espástica e com desenvolvimento típico pertencentes a camadas populares da cidade de Salvador**. 2003. 268 f. Tese (Doutorado) – Programa de Pós-graduação em Psicologia, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2003.

ZANCHETTA, M. S. A incerteza e o comportamento de busca de informação em saúde. **Online Braz. J. Nurs.**, v. 4, n. 2, 2005. Disponível em: <<http://www.uff.br/nepae/siteantigo/objn402zanchetta.htm>>. Acesso em: 4 ago 2009.

# Apêndices

## APÊNDICE A

### Instrumento para a coleta de dados sociodemográficos

#### 1 *Dados de Identificação*

1.1 Idade: \_\_\_\_\_ anos

1.2 Estado civil: ( ) casada ( ) divorciada ( ) união estável  
( ) solteira ( ) viúva

#### 1.3 Procedência:

( ) capital ( ) outro Estado ( ) interior. Especificar: \_\_\_\_\_

1.4 Escolaridade: ( ) Analfabeta ( ) Ens. Fund. Completo  
( ) Ens. Fund. Incompleto ( ) Ens. Médio completo  
( ) Ensino Médio incompleto ( ) Superior completo  
( ) Superior incompleto

1.5 Profissão/ Ocupação: \_\_\_\_\_

1.6 Número de pessoas na família: \_\_\_\_\_

1.7 Quantidade de filhos: \_\_\_\_\_

1.8 Outros filhos portadores de paralisia cerebral? Sim ( ) Não ( )

1.9 Idade da criança: \_\_\_\_\_

1.10 Tempo de diagnóstico: \_\_\_\_\_

1.11 Renda familiar: ( ) menos de 1 SM ( ) 1 SM ( ) 2 SM ( ) 3 SM  
( ) 4 SM ( ) outro. Especificar: \_\_\_\_\_

#### 1.12 Está inserida em algum programa social do Governo:

( ) Não  
( ) Sim. Especificar: \_\_\_\_\_

1.13 A criança recebe benefício? ( ) Sim ( ) Não

#### 1.7 Residência:

( ) própria ( ) alugada ( ) cedida

#### 1.8 Tipo de moradia:

( ) casa ( ) apartamento ( ) barraco

1.6 Religião: ( ) católica ( ) evangélica

( ) espírita ( ) outra. Especificar: \_\_\_\_\_

## APÊNDICE B

### **Instrumento para a coleta de dados baseado na Teoria da Incerteza na Doença (pais/filhos)**

1. A senhora tem conhecimento do diagnóstico do seu filho? Explique.
2. A senhora conhece a gravidade da doença? Explique.
3. A senhora conhece as implicações futuras do diagnóstico do seu filho para a vida dele e para a sua?
4. Como foi o momento do diagnóstico? Como se sentiu?
5. Os planos para o futuro mudaram com a doença dele?
6. Alguém a ajudará no cuidado do seu filho em casa? Pode prever por quanto tempo poderá fazer isso sozinha?
7. O tratamento e as medicações estão ajudando?
8. Alguém lhe fornece explicações sobre a doença do seu filho? Quem as fornece?
9. A senhora sabe o propósito de cada profissional no tratamento do seu filho? Entende a linguagem que eles utilizam?
10. Ainda possui dúvidas em relação ao tratamento? Procurou informações sobre a doença?
11. A senhora consegue fazer previsões sobre o quadro de saúde do seu filho?
12. O quadro de saúde dele é constante ou muda de forma previsível?

## APÊNDICE C

### Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Prezada senhora, sou aluna do Mestrado em Enfermagem e estou fazendo uma pesquisa com mães de crianças com paralisia cerebral chamada **Sentimentos de mães de crianças com paralisia cerebral: estudo iluminado na Teoria da Incerteza na Doença**. A pesquisa será feita com mães de crianças com paralisia cerebral. O objetivo é *analisar na percepção das mães, a incerteza na doença de seus filhos com paralisia cerebral com base nos pressupostos da teoria de Mishel*.

Sua participação é importante, porém você não deve participar contra a sua vontade. Leia bem as informações abaixo e pergunte o que quiser para que não fique com dúvidas.

Os resultados só serão divulgados entre os pesquisadores, respeitando o segredo de sua identidade. Queremos com essa pesquisa entender os medos e as dúvidas das mães para tentar ajudar a enfrentar a doença de seus filhos.

Informo que:

- ✓ Você tem direito de não participar desta pesquisa, se quiser;
- ✓ Não vou divulgar seu nome, nem qualquer informação que possa identificá-la;
- ✓ Mesmo tendo aceitado participar, se por qualquer motivo, durante o andamento da pesquisa, resolver desistir, tem toda liberdade para desistir de participar;
- ✓ Sua participação pode trazer benefícios para o desenvolvimento científico e para a melhoria da assistência de Enfermagem;
- ✓ Em caso de reclamações sobre a pesquisa, o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin encontra-se disponível pelos telefones 3101.4212 e 3101.4283 e endereço na Rua Tertuliano Sales, 554, Vila União, assim como o endereço e telefone do pesquisador principal: Rua 432, casa 74, 2ª etapa, Conjunto Ceará, CEP 60.531-110, Fortaleza – CE, Fone: 3259.2118.

### DECLARAÇÃO DO PARTICIPANTE

Entendi tudo o que me informaram sobre a minha participação nessa pesquisa e estou consciente dos meus direitos, das minhas responsabilidades, dos riscos e dos benefícios que minha participação implicam, concordo em dele participar e para isso eu DOU O MEU CONSENTIMENTO SEM QUE PARA ISSO EU TENHA SIDO FORÇADA OU OBRIGADA.

Eu, \_\_\_\_\_  
RG nº: \_\_\_\_\_, declaro que tomei conhecimento do estudo citado acima, compreendi seus objetivos, concordo em participar da pesquisa e declaro que não me oponho ao questionário.

Polegar Direito

Fortaleza, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2009.

\_\_\_\_\_  
Participante do estudo

\_\_\_\_\_  
Responsável pelo estudo

# Anexo

# Aprovação

# comitês

Fortaleza, 16 de abril de 2009.

**Registro no CEP:** 012/09

**Data da Aprovação:** 16/04/2009

**Título do Projeto:** “Crianças com paralisia cerebral: a incerteza mães”

**Pesquisadoras Responsáveis:** Kamilla de Mendonça Gondim

**Instituição / Serviço:** Hospital Infantil Albert Sabin

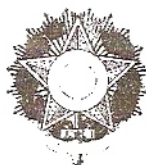
Levamos ao conhecimento de V. S<sup>a</sup>, que o Comitê de Ética em Pesquisa - CEP do Hospital Infantil Albert Sabin – Secretaria da Saúde do Estado do Ceará, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional de Saúde – Ministério da Saúde, Resolução nº 196, de 10 de outubro de 1996, aprovou o projeto supracitado.

O pesquisador deverá apresentar uma cópia do relatório final ao Comitê de Ética em Pesquisa.



Regina Lúcia-Ribeiro Moreno  
Coord<sup>a</sup>. do Comitê de Ética em Pesquisa





MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO  
UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ  
MATERNIDADE-ESCOLA ASSIS CHATEAUBRIAND  
Rua Coronel Nunes de Melo, S/Nº - Rodolfo Teófilo - C.G.C. 07.206.048/0001-08  
GERAL: (0XX85) 4009.8500 - Fax: (0XX85) 4009.8521 - E-mail: meac@meac.ufc.br  
CEP: 60.430-270 - Fortaleza - Ceará - Brasil

OFÍCIO CEP/MEAC Nº 119/09

Fortaleza, 02 de setembro de 2009.

**Protocolo nº 058/09**

**Pesquisadora responsável:** Kamilla de Mendonça Gondim

**Deptº/Serviço:** Curso de Mestrado em Enfermagem – Universidade Federal do Ceará

**Título do Projeto:** Sentimentos de mães de crianças com paralisia cerebral: estudo iluminado na teoria da incerteza na doença de Mishel

Levamos ao conhecimento de V. S<sup>a</sup>. que o Comitê de Ética em Pesquisa da Maternidade-Escola Assis Chateaubriand – CEP/MEAC/UFC, dentro das normas que regulamentam a pesquisa em seres humanos, do Conselho Nacional da Saúde – Ministério da Saúde, Resolução nº 196 de 10 de outubro de 1996, publicada no Diário Oficial, em 16 de outubro de 1996 e complementarem, aprovou o projeto supracitado, na reunião de 17 de agosto de 2009.

A Pesquisadora deverá comparecer ao setor competente da Instituição, onde será realizada a pesquisa, para a confecção dos crachás, munido deste documento.

Igualmente, informamos que a mesma deverá se comprometer a enviar o relatório final do referido projeto.

Atenciosamente,

**Dr. Sérgio Augusto de Tabosa Quesado**  
Coordenador do CEP-MEAC/UFC

**Dr. Sérgio Augusto Quesado**  
Coordenador do Comitê  
de Ética em Pesquisa  
CEP/MEAC/UFC

Ilma. Sra.  
Kamilla de Mendonça Gondim  
Rua 432, nº 74  
Conjunto Ceará  
CEP 60.531-110  
E-mail: kmillamg@yahoo.com.br

Vianney Mesquita (Reg. Prof. nº CE00485JP)

Revisão Gramatical e Estilística de Textos  
Docente da Universidade Federal do Ceará  
Acad. Titular (Cad nº 37) da Acad. Cearense de Língua Portuguesa

## DECLARAÇÃO

Declaro, para constituir prova junto ao (à)

PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM ENFERMAGEM

do(a) UNIVERSIDADE FEDERAL DO CEARÁ,

que procedi ao trabalho de revisão estilística e gramatical do(a)

DISSERTAÇÃO intitulado(a) SENTIMENTO DE MÃE  
DE CRIANÇAS COM PARALISIA CEREBRAL À LUZ DA TEORIA  
DE MISHEL DA INCERTEZA NA DOENÇA

da

autoria de RAMILLA DE MENDONÇA GONDIM,

orientado(a) pelo(a) ZUÍLA MARIA DE FIGUEIREDO CARVALHO,

pelo que assino a presente.

Fortaleza, 02 de NOVEMBRO de 2009.

  
**Prof. João Vianney Campos de Mesquita**  
Universidade Federal do Ceará e  
Academia Cearense da Língua Portuguesa

Válida somente com a carta anexa.