



SENTIMENTOS DOS PROFISSIONAIS DE ENFERMAGEM FRENTE AO ABANDONO FAMILIAR DE PACIENTES COM PARALISIA CEREBRAL

NURSING PROFESSIONALS' FEELINGS ABOUT FAMILY ABANDONMENT OF PATIENTS WITH CEREBRAL PALSY

SENTIMIENTOS DE PROFESIONAL DE ENFERMERÍA FRENTE AL ABANDONO DE LA FAMILIA DE PACIENTES CON PARÁLISIS CEREBRAL

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa¹, Patrícia Oshiro², Sonia Silva Marcon³

RESUMO

Objetivo: conhecer os sentimentos dos profissionais de enfermagem frente ao abandono familiar de pacientes com paralisia cerebral em instituição de longa permanência. **Método:** estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa, em um hospital neurológico filantrópico, no interior de São Paulo/SP. Participaram 11 trabalhadores da enfermagem, durante os meses de novembro e dezembro de 2012, por meio de entrevista semiestruturada. Para análise dos dados utilizou-se a Técnica de Análise de Conteúdo. **Resultados:** emergiram as seguintes categorias: *Categoria 1:* A tristeza diante do abandono familiar; *Categoria 2:* Tentando compreender o motivo do abandono; *Categoria 3:* Tentando compensar o abandono da família; *Categoria 4:* A importância da família. **Conclusão:** para os profissionais a participação familiar no cuidado e acompanhamento destes pacientes seria de extrema importância para seu desenvolvimento. **Descritores:** Paralisia Cerebral; Institucionalização; Enfermagem.

ABSTRACT

Objective: to know the feelings of the nursing professionals about family abandonment of cerebral palsy patients in long-stay institutions. **Method:** descriptive and exploratory study, with a qualitative approach, at a philanthropic neurological hospital in São Paulo / SP. Eleven nursing workers participated, during the months of november and december, 2012, through semi-structured interview. For data analysis, was used the content analysis technique. **Results:** emerged the following categories: *Category 1:* The sadness for the family abandonment; *Category 2:* Trying to understand the reason for the abandonment; *Category 3:* Trying to compensate the family abandonment; *Category 4:* The importance of family. **Conclusion:** for professionals, family participation in the care and follow-up of these patients would be extremely important for their development. **Descriptors:** Cerebral Palsy; Institutionalization; Nursing.

RESUMEN

Objetivo: conocer los sentimientos de los profesionales de enfermería al abandono de la familia de pacientes con parálisis cerebral en instituciones de larga estadía. **Método:** estudio exploratorio y descriptivo, con un enfoque cualitativo, en un hospital neurológico filantrópico en Sao Paulo / SP. Los participantes del estudio fueron once trabajadores de enfermería, durante los meses de noviembre y diciembre de 2012, a través de entrevista semiestruturada. Para el análisis de datos, se utilizó la técnica de análisis de contenido. **Resultados:** surgieron las siguientes categorías: *Categoría 1:* La tristeza por el abandono de la familia; *Categoría 2:* Tratar de entender el motivo del abandono; *Categoría 3:* Tratar de compensar el abandono de la familia; *Categoría 4:* La importancia de la familia. **Conclusión:** para los profesionales, la participación de la familia en la atención y el seguimiento de estos pacientes sería muy importante para su desarrollo. **Descriptores:** Parálisis Cerebral; Institucionalización; Enfermería.

¹Enfermeira, Mestre em Ciências (egressa), Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo/USP. São Paulo (SP), Brasil. E-mail: caroll-rossi@hotmail.com; ²Enfermeira, Aluna especial, Mestrado em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá/UEM. Maringá (PR), Brasil. E-mail: oshiro.2801@hotmail.com; ³Enfermeira, Professora Titular, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, Universidade Estadual de Maringá/UEM. Maringá (PR), Brasil. E-mail: sonia.silva@gmail.com

INTRODUÇÃO

A paralisia cerebral (PC) é consequência de uma lesão estática, que afeta o sistema nervoso central em fase de de maturação estrutural e funcional, ela pode ocorrer no período pré, peri ou pós-natal. É uma disfunção sensoriomotora, acarretando em limitações motoras e intelectuais.¹

Em quadros mais leves o paciente pode ter uma vida normal, sem empecilhos, mas na maioria das vezes apresentam comprometimento motor central, causando grande impacto na fala, audição, visão, motricidade, deglutição em graus variados de comprometimento e nível intelectual.²

A deficiência tem um significado individual e conseqüentemente repercussões diferentes em cada pessoa e para cada família. Por se entender que estas pessoas possuirão limitações por toda a vida, e isso exigirá adaptação de todos na família. Assim, a maneira como cada pessoa se ajusta para lidar com a deficiência, é individual e influenciará na dinâmica familiar e na sua interação com o paciente.³

A maioria das pessoas com paralisia cerebral se tornam depende de seus familiares devido a suas limitações, em muitos casos, não tomam banhos sozinhos, não se vestem nem se alimentam sozinhos, faz uso de fraldas e não conseguem passar da cadeira de rodas para a cama.⁴

Nos períodos de internação a presença de um acompanhante familiar é necessário e importante para a evolução do paciente, pois ajuda no apoio emocional e traz segurança ao internado. O acompanhamento dos familiares faz com que o doente tenha uma interação com o mundo exterior, garantindo assim um elo com a rede social.⁵

A família que decide pela institucionalização de um membro, tenta proporcionar uma melhor condição de vida, cuidado e de conforto, do que aquela que a família pode oferecer.⁶ Em algumas situações a família não tem capacidade para o cuidado, não conseguindo conciliar as atividades como trabalho, lar e o cuidado do paciente. E não encontrando ninguém na família que se disponibilize a cuidar do paciente a institucionalização é uma solução encontrada para esse problema.

A família é considerada a cuidadora principal e essencial para um desenvolvimento satisfatório do paciente, pois receber o diagnóstico de PC, impacta de tal forma que a família se sente incapacitada para cuidar do filho.⁷

Para a família ter um filho com PC é tão impactante que dificulta o estabelecimento de vínculo, a aceitação do filho, a compreensão das informações, afeta a rotina diária, compromete os sonhos e projetos de cada membro da família, que se desestrutura, sendo necessário longo processo para que retome o equilíbrio.⁸ Os efeitos da doença afeta diversas dimensões da vida da família, causando desconexões sociais, dor que afeta todos os membros da família.⁹ E para que a carga causada pela doença seja minimizada, a enfermagem se torna fundamental para auxiliar a família no encorajamento e busca pela normalidade, no entanto, para que o cuidado seja efetivo é necessário uma assistência realizada de forma holística, coerente, livre de preconceitos, olhando o ser humano como um todo, como um ser que apresenta as mesmas necessidades que qualquer outro ser humano.¹⁰

Para que esse cuidado aconteça, profissionais de saúde devem estar competentes e sensibilizados com essa problemática, com o objetivo de implementar e incentivar a adesão de um projeto terapêutico que atinja às necessidades tanto do paciente quanto da família.

Diante do exposto, percebe-se a importância da família no cuidado com o paciente com paralisia cerebral, sem esse apoio familiar, o paciente fica dependente de cuidados dos profissionais de saúde. Entendermos os sentimentos dos profissionais ao lidar com estes pacientes e com o abandono familiar torna-se importante para o auxílio desses trabalhadores uma melhor assistência a esses pacientes.

Este estudo tem o objetivo de conhecer os sentimentos dos profissionais de enfermagem frente ao abandono familiar de pacientes com paralisia cerebral internados em instituição de longa permanência. Para isto, questionou-se entre profissionais de enfermagem: Qual o sentimento dos profissionais de enfermagem frente ao abandono familiar de pacientes com paralisia cerebral em instituição de longa permanência?

MÉTODO

Estudo exploratório-descritivo, com abordagem qualitativa. A produção de dados foi realizada em um hospital neurológico de longa permanência no interior do estado de São Paulo/SP, de caráter filantrópico mantido por meio de pensões e aposentadorias dos pacientes residentes na instituição e através de doações da comunidade. O hospital abriga atualmente 60 pacientes, adultos e crianças, residentes na instituição. Os sujeitos do

Ichikawa CRF, Oshiro P, Marcon SS.

estudo foram 11 profissionais de enfermagem: enfermeiros, técnicos e auxiliares, atuantes na instituição há pelo menos um ano. As entrevistas foram realizadas pelas próprias pesquisadoras através de instrumento semi-estruturado, durante os meses de novembro e dezembro de 2012.

Para análise dos dados adotou-se a Técnica de Análise de Conteúdo¹¹ que culminou nas categorias do estudo: **Categoria 1:** A tristeza diante do abandono familiar; **Categoria 2:** Tentando compreender o motivo do abandono; **Categoria 3:** Tentando compensar o abandono da família; **Categoria 4:** A importância da família.

Para preservar a identidade dos entrevistados, os mesmos foram identificados pela letra P seguido do número conforme as entrevistas ocorriam, exemplo P1; P2; P3. O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa sob o parecer nº 151.901, conforme recomendações da Resolução nº 196/96, do Conselho Nacional de Saúde, revogada pela 466/12.¹²

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Participaram das entrevistas 11 funcionários, sendo 10 técnicos/auxiliares de enfermagem e 01 enfermeira, que atuavam de 1 a 20 anos na instituição. Sete entrevistados do sexo feminino e quatro do sexo masculino.

Por meio das falas dos funcionários, foi possível apreender a realidade que se esboça na vivência desses atores quanto aos sentimentos frente ao abandono familiar do paciente com paralisia cerebral. A partir das entrevistas obteve-se as seguintes categorias: 1) A tristeza diante do abandono familiar; 2) Tentando compreender o motivo do abandono; 3) Tentando compensar o abandono da família; 4) A importância da família.

♦ Categoria 1: A tristeza diante do abandono familiar

Profissionais de enfermagem que lidam no seu dia-a-dia com pacientes abandonados pelos familiares, demonstram uma grande tristeza ao se referir aos pacientes.

Me traz muita tristeza saber que muitos desses pacientes que aqui estão são abandonados por seus familiares, sofro sim por saber disso, acho que ao menos visitar seria o mínimo a ser feito por eles (P1).

Ah a gente fica triste assim, de saber da falta de interesse, falta de amor que a família as vezes tem, por exemplo quando nasce a criança e vê que já tem esse tipo de problema, então a falta de amor de não tá cuidando, abandonar sabe? (P3).

[...] porque em saber que tem “crianças” aqui que tem família, família bem

Sentimentos dos profissionais de enfermagem frente...

sucedida, e a família optou por colocar aqui, e me entristece também saber que tem muito aqui não tem família e vieram pra cá porque já não tem mais pai, mais mãe e os outros familiares optaram por mandar pra cá. Eu fico triste (P11).

A tristeza é um sentimento presente quando se há envolvimento emocional, e diante desta relação trabalhador de enfermagem e paciente com paralisia cerebral não temos como negar o grande envolvimento emocional que permeia esta relação, levando o profissional ao sofrimento diante da situação destes pacientes.¹³

Os trabalhadores da área da saúde convivem diretamente com a dor, perda e morte e isto o leva a vivência de seus processos internos, sua fragilidade, vulnerabilidade, medos e incertezas.¹⁴ No que se refere mais especificamente à equipe de enfermagem, esta possui grande risco de colapso emocional, pois executam cuidados diários aos pacientes, portanto em contato mais intenso com a dor e o sofrimento.¹⁴ Isto se intensifica quando a enfermagem assume não somente os cuidados a saúde, mas também os cuidados emocionais e se sentem responsáveis por estes pacientes, visto que se encontram abandonados por suas famílias.

♦ Categoria 2: Tentando compreender o motivo do abandono

As falas demonstram a necessidade dos profissionais em encontrar um motivo para o abandono familiar, muitos deles não conheceram os familiares dos pacientes, mas mesmo assim tentam entender o motivo do abandono.

Às vezes os familiares abandonam por não terem condições de cuidados, ambiente favorável, acesso à medicações caras, tempo disponível para estar com eles o tempo todo, mas também pode ser por comodismo de não se sentir obrigada a carregar esse “fardo” que a vida lhe deu (P2).

Eu acredito que a maior parte deles é a falta de condições, se bem que algumas delas, não cuidam porque não querem ou falta de amor (P9).

Financeiro, cultural, informação sobre a síndrome que o paciente possui, e o mais importante amor, não só no paciente, mas sim nele, que não pensa que pode ficar naquela situação (P10).

É difícil ter uma criança dessa em casa, pois o gasto é muito grande. Você precisa pagar um enfermeiro, ter toda uma estrutura para bancar sonda, quem usa, fraldas, evitar escara essas coisas (P11).

Pelos relatos, os trabalhadores demonstram que acreditam que muitos destes

Ichikawa CRF, Oshiro P, Marcon SS.

abandonos familiares ocorreram por dificuldades financeiras. Famílias que possuem criança em condição crônica de doença são financeiramente mais vulneráveis, e seus gastos são três vezes maiores do que com as crianças saudáveis, essas crianças demandam maior investimento financeiro familiar, pois a mesma possui uma gama de necessidade que envolvem custos financeiros.¹⁵ Além dos custos envolvidos com materiais de suporte, transporte e terapêutica, as demandas decorrentes da condição crônica interferem na capacidade dos pais em se manterem no emprego.¹⁶

As condições socioeconômicas influenciam a saúde, moradia, cultura e condições materiais de vida, as dinâmicas familiares, assim como a forma do cuidado prestado à pessoa com deficiência.¹⁷

O fator financeiro afeta diretamente o cuidado familiar à pacientes com uma determinada doença neurológica, visto que esta dificulta até mesmo o acesso à serviços de saúde.¹⁸ Fatores como a renda familiar interfere no papel desempenhado pela mãe por possuir melhores recursos para dar continuidade do tratamento de seu filho, assim como buscar modalidades de tratamento menos acessíveis, as autoras também relatam que famílias com limitações financeiras têm mais dificuldades para aquisição de materiais necessários para o cuidado e para o acesso aos serviços de saúde, o que pode prejudicar o tratamento de crianças com paralisia cerebral.¹⁹

Devido a esses pacientes serem totalmente dependentes, e conseqüentemente seus cuidados serem constantes e complexos pode-se considerar um grande fator de estresse ao cuidador, e que, além dessa responsabilidade de cuidar, por ser um cuidado de sobrevivência, sentem-se obrigadas a desenvolvê-los para não serem alvos de críticas da sociedade.²⁰ Como observamos nas falas a seguir, para os funcionários de enfermagem é a falta de amor que faz com que a família abandone um de seus membros em uma instituição:

Ah como eu disse, acho que a falta de amor mesmo viu. Falta de interesse, amor no coração. A condição financeira faz parte, mas com força de vontade com luta eu acho que consegue as coisas né? Agora o primordial mesmo é o amor que a família tem que ter o amor, o carinho a paciência, isso é o primordial (P3).

[...] tem um caso ai que a pessoa internou ela, eu vi ela chegando, isso a uns 17 anos atrás, ela faleceu deve ta com uns 3, 4 anos, eu só vi a família trazendo essa paciente, trouxe até no colo assim oh, né?

Sentimentos dos profissionais de enfermagem frente...

Ela pequenininha e deixou e depois sumiu daqui, foi pra outra cidade, ai até pra achar para avisar que faleceu pra achar essa família, essa pessoa, foi difícil hein, até que eles vieram, mas não iam nem vim, pra fazer os trâmites legais do corpo né (P4).

Vergonha, principalmente os mais antigos (P6).

Uns vergonha, outro falta de condição financeira ou emocional (P7).

A falta de conhecimento sobre a doença e seu tratamento também pode ser um fator motivante para o abandono segundo os relatos. O esclarecimento da população a respeito das deficiências certamente contribuirá para atitudes mais positivas em relação a essas pessoas, além de representar uma estratégia importante para a inclusão social.²¹

Ter filhos com alguma deficiência, “fora do padrão”, fere o ego além de vários outros sentimentos negativos, pois a família deposita nesses filhos expectativas, sonhos em geral²². A família, principalmente os pais sentem-se envergonhados e humilhados por não ter uma criança “perfeita”. Além do mais a sociedade, capitalista, valoriza aquele que têm autonomia, aquele indivíduo que produz, acumula e consome.²³

Pode ocorrer o sentimento de rejeição demonstrado por familiares, esta rejeição se manifesta na postura de abandono, superproteção e de negação da deficiência, caracterizando um estado de medo e ansiedade. Tais atitudes revelam o desejo de não querer o filho com deficiência, e devido a isso sentem-se inseguras com os sentimentos e julgamentos das demais pessoas, ou seja, elas sentem-se incompreendida pelas pessoas que a cercam.²⁴

O preconceito emerge como um comportamento pessoal, porém não pode ser atribuído apenas ao indivíduo, posto que é um problema social que provoca efeitos constrangedores, desagradáveis e limitantes. Ser pessoa com deficiência em uma sociedade em que o corpo pode ser comparado a uma mercadoria que gera lucro, e as diferenças são ressaltadas como uma falta, carência ou impossibilidade, implica se expor à negação.¹⁷

Cuidadores necessitam de tempo para aceitar e se adaptar às exigências da criança com paralisia cerebral. Essa situação requer apoio extensivo da família e dos profissionais de saúde para que, juntos, possam enfrentar as circunstâncias que a deficiência suscita na dinâmica família.⁷ Para o enfrentamento eficaz da situação, os planos de futuro para o paciente precisam ser ressignificados, ou

Ichikawa CRF, Oshiro P, Marcon SS.

abdicados, assim como a atitude parental deve ser revista, pois, a atuação proativa dos pais contribui, sobremaneira, no tratamento e reabilitação do paciente.¹⁷

O contexto familiar como um todo é afetado pelo nascimento de uma criança com PC. Para se conhecer a carga completa da doença deve se considerar os efeitos da doença na família e no paciente.⁹ Acredita-se que apenas com maiores esclarecimentos sobre a doença e suas repercussões na vida da criança, contribuirá para que a família tenha uma melhor interação com a criança.¹⁷

O esclarecimento da população a respeito das deficiências e incapacidades contribuirá para atitudes mais positivas em relação a essas pessoas, além de representar uma estratégia importante para a inclusão social.²¹

◆ Categoria 3: Tentando compensar o abandono da família

Com as falas dos profissionais percebemos suas necessidades em compensar de alguma forma o abandono sofrido pelos pacientes, seja com o próprio trabalho na enfermagem ou se colocando como a própria família destes pacientes.

Me sinto bem, confortável de cuidar deles e é um carinho a mais que a gente pode dar pra eles né? Já que daqui muitos da família não vêm mesmo e na medida do possível a gente faz o que pode (P4).

Me sinto como se tivesse fazendo um papel familiar, pois estes pacientes já fazem parte da minha vida e tento sempre passar o meu melhor a eles (P5).

Porque esses pacientes são totalmente dependentes, se eles estão aqui é porque a família de uma forma ou de outra não teve condições de cuidar, então assim, eu me coloco no lugar deles né. [...]Aqui as “crianças” são como filhos pra mim, você entendeu? (P11).

Nota-se o quanto esses profissionais zelam pelo cuidado e sentem-se úteis com o que fazem, pois vivenciam a realidade desses pacientes e a situação que se encontram, chamam de “crianças” por serem dependentes, e revelam o quanto necessitam de atenção, carinho e cuidado.

O profissional de enfermagem acaba se acostumando com o paciente, pois é morador da instituição e abandonado pela família, logo não há uma rotatividade dos internados, construindo assim um vínculo afetivo paciente/profissional.²⁵ O trabalhador de enfermagem passa a considerá-lo como um amigo, um membro da família, uma pessoa com características normais e com isso tenta compensar a ausência da família na vida desta pessoas.

Sentimentos dos profissionais de enfermagem frente...

Em pesquisa de cuidadores de crianças com PC, demonstra-se que relação destas cuidadoras é motivo de gratificação do instinto materno e de transformação da própria personalidade.¹⁷

◆ Categoria 4: A importância da família

Ao se tratar da família, todos os profissionais entrevistados acreditam na importância da sua participação no cuidado e acompanhamento destes pacientes, revelam que o carinho e a presença familiar fazem com certeza diferença no desenvolvimento destes paciente.

Acho que a família tem um papel fundamental no acompanhamento desses pacientes, pois se vê que aqueles que são acompanhados por elas tem um comportamento diferente (P1).

A família é essencial ao desenvolvimento da criança, é a família que é o começo de todos os remédios, da alegria, do desenvolvimento motor da criança (P2).

A família é primordial nestes casos, todo amor mesmo não vindo da família, mas sim de nós que sentimos como se fosse é muito bom até pelo desenvolvimento deles (P5).

[.....] família é tudo (P6).

A convivência familiar é bem é benéfica para qualquer pessoa desde que tenha respeito, amor e carinho (P7).

A família é muito importante, acompanhá-los, a gente percebe que é paciente, pelo menos os que entendem, ficam felizes ou demonstram alguma reação, ou seja, é o carinho (P9).

A educação e o suporte familiar são os aspectos mais benéficos quando se trata uma criança com deficiência. A família é colocada nas falas com aspecto primordial no desenvolvimento da criança com paralisia cerebral e acompanhamento do paciente com este diagnóstico. Em praticamente todos os relatos a família aparece com uma enorme significância no cuidado do paciente com paralisia cerebral.

É indiscutível a importância da família no tratamento dos doentes, principalmente aqueles pacientes com paralisia cerebral, pois, na maioria das vezes, a família desenvolve junto com o paciente uma forma própria de comunicação e cuidado, que deve ser respeitada.²⁶ A participação da família no cuidado com a criança com quadro de PC faz com ela se desenvolva e tenha uma vida saudável, no entanto para isso a família necessita de apoio e de uma rede social organizada.²⁷

A família, além de ser a primeira unidade social que a criança conhece, tem uma forte e importante influência na determinação do comportamento e na formação de sua

Ichikawa CRF, Oshiro P, Marcon SS.

personalidade, ou seja, possibilita um processo de sobrevivência do indivíduo, a família assume um papel determinante no processo de reabilitação infantil, especialmente nos casos de PC.^{15,27}

Tendo em vista a importância de maior adesão e melhor preparo dos pais para o cuidado dos filhos com deficiência, é oportuno buscar na literatura publicações elaboradas com a finalidade de verificar qual o conhecimento deles em relação aos diversos aspectos relacionados à paralisia cerebral e à síndrome de Down.²¹ E a enfermagem deve ser considerada essencial neste preparo e capacitação destas famílias para o melhor cuidado aos pacientes com PC.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Com o desenvolver desta pesquisa conseguimos observar que o trabalho da enfermagem com o paciente com paralisia cerebral é envolvente, onde se constrói para maioria de seus atores, fortes vínculos afetivos. Consta não somente de assistência de enfermagem, mas uma assistência que vai além, entrelaçada com sentimentos afetivos e uma necessidade de compensação pelo abandono familiar sofrido por estes pacientes.

Os sentimentos relatados pelos profissionais a respeito de seu próprio trabalho demonstraram uma realização não só profissional, mas também pessoal destes trabalhadores por acreditarem na assistência que prestada e por afirmarem realizá-la com grande satisfação e afinco.

A percepção dos trabalhadores em relação aos pacientes é de tristeza pelo abandono familiar, e concluímos com seus relatos que a participação familiar no tratamento poderia contribuir para o desenvolvimento destes pacientes.

A enfermagem ao se tratar do cuidado com o paciente com paralisia cerebral tem importante papel, não somente na assistência ao paciente, mas também na educação e conscientização da família e comunidade, a respeito da compreensão desta patologia, com o objetivo de uma melhor aceitação e inclusão destes pacientes na família e sociedade.

REFERÊNCIAS

1. Parkes J, McCullough N, Madden A, McCahey E. The health of children with cerebral palsy and stress in their parents. *J Adv Nurs* [Internet]. 2009 [cited 2012 Sep 08];65(11):2311-23. Available from: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19737>

Sentimentos dos profissionais de enfermagem frente...

[327](#)

2. Queiroz AM, Medeiros AS, Felício CM. Dificuldades alimentares em portadores de paralisia cerebral. *J Bras Odontopediatr Odontol Bebê*. 2002;24(5):131-6.

3. Ferreira HBG. Aspectos familiares envolvidos no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral. 2007. [Dissertação de Mestrado em Saúde na Comunidade]. Ribeirão Preto (SP): Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 2007.

4. Mello R, Ichisato SMT, Marcon SS. Percepção da família quanto à doença e ao cuidado fisioterapêutico de pessoas com paralisia cerebral. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2012 [cited 2012 Sep 08];65(1):104-9. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reben/v65n1/15.pdf>.

5. Brasil. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção a Saúde, Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização: Acolhimento nas Práticas de Produção de Saúde. Brasília (DF); 2006.

6. Perlini NMOG, Leite MT, Furini AC. Em busca de uma instituição para a pessoa idosa morar: motivos apontados por familiares. *Rev Esc Enferm* [Internet]. 2007 [cited 2012 Sep 04];41(2):229-36. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n2/07.pdf>.

7. Dantas MSA, Collet N, Moura FM, Torquato IMB. Impact of a cerebral palsy diagnosis on the family. *Texto Contexto Enferm*. 2010;19(2):229-37.

8. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. *Acta Paul Enferm*. 2008;21(3):427-31.

9. Wittenberg E, Saada A, Prosser LA. How illness affects family members: a qualitative interview survey. *Patient* [Internet]. 2013 [cited 2015 Mar 16]; 6(4): 1-21. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC3864647/pdf/nihms527251.pdf>.

10. Lotitto FZ, Rodrigues CC, Ferreira TCD, Caldas MAM. Humanização da assistência de enfermagem para portadores de paralisia cerebral. *Saúde Coletiva* [Internet]. 2008 [cited 2012 Sep 04];05(23):141-46. Available from:

<http://www.redalyc.org/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=84202304>.

11. Bardin L. Análise de conteúdo. 3rd ed. Lisboa: Edições 70; 2004.

12. Brasil. Ministério da Saúde/Conselho Nacional de Saúde. Resolução 196 de 10/10/1996. Dispõe sobre diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas em seres

Ichikawa CRF, Oshiro P, Marcon SS.

humanos. Brasília, DF; 1996.

13. Kuhn T, Lazzari DD, Jung W. Vivências e sentimentos de profissionais de enfermagem nos cuidados ao paciente sem vida. *Rev bras Enferm* [Internet]. 2011 [cited 2013 Feb 16];64(3). Available from:

<http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71672011000600013>.

14. Kovacs MJ. Sofrimento da equipe de saúde no contexto hospitalar: cuidando do cuidador profissional. *O mundo da saúde*. 2010; 34(4): 420-429.

15. Baltor MRR, Duppas G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Rev Latino-Am Enfermagem* [Internet]. 2013 [cited 2015 Jul 09]; 21(4):[about 8 screens]. Available from:

http://www.scielo.br/pdf/rlae/v21n4/pt_0104-1169-rlae-21-04-0956.pdf

16. Looman WS, O'Conner-Von SK, Ferski GJ, Hildenbrand DA. Financial and employment problems in families of children with special health care needs: implications for research and practice. *J Pediatr Healthcare* [Internet]. 2009 [cited 2012 Mar 10];23(2):117-25. Available from:

<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19232928>

17. Silva CX, Brito ED, Sousa FS, França ISX. Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador? *Rev Rene* [Internet]. 2010 [cited 2012 Mar 10];11(spe):204-14. Available from:

http://webcache.googleusercontent.com/search?q=cache:h4m-Pys8vfsJ:www.revistarene.ufc.br/edicao especial/a23v11esp_n4.pdf+&cd=1&hl=pt-BR&ct=clnk&gl=br

18. Gaiva MAM, Neves AQ, Siqueira FMG. O cuidado da criança com espinha bífida pela família no domicílio. *Rev Esc Anna Nery* [Internet]. 2009 [cited 2012 Mar 10];13(4):717-25. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/ean/v13n4/v13n4a05.pdf>.

19. Gondim KM, Pinheiro PNC, Carvalho ZMF. Participação da mães no tratamento dos filhos com paralisia cerebral. *Rev Rene*. 2009;10(4):136-44.

20. Neves ET, Cabral IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Rev Eletr Enf* [Internet]. 2009 [cited 2012 Aug 28];11(3):527-38. Available from:

http://www.fen.ufg.br/fen_revista/v11/n3/pdf/v11n3a09.pdf

21. Ribeiro MFM, Barbosa MA, Porto CC. Paralisia cerebral e síndrome de Down: nível de conhecimento e informação dos pais.

Sentimentos dos profissionais de enfermagem frente...

Ciência e Saúde Coletiva. 2011; 16(4):2099-106.

22. Luza AR, Cecchetto FH, Silva EF. Fellingings and difficulties faced by mothers of children with special needs. *Rev Enferm UFPE*. 2011; 5(6): 1397-402.

23. Fonseca CMS, Santos, CP, Dias CMSB. A adoção de crianças com necessidades especiais na perspectiva dos pais adotivos. *Paideia* [Internet]. 2009 [cited 2012 Sep 08];19(44):303-11. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v19n44/a03v19n44.pdf>

24. Barbosa MAM, Chaud MN, Gomes MMF. Vivências de mães com um filho deficiente: um estudo fenomenológico. *Acta Paul Enferm* [Internet]. 2008 [cited 2012 Aug 28];21(1):46-52. Available from:

http://www.scielo.br/pdf/ape/v21n1/pt_06.pdf.

25. Bressan VR, Scatena MCM. Caring about the care provided to the mentally ill in nurses' perspective: a phenomenological focus. *Rev Latino-am Enfermagem* [Internet]. 2002 [cited 2012 Sep 8]; 10(5): 682-9. Available from:

<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n5/v10n5a9.pdf>

26. Leão ACA, Souza MCP, Valente GSC, Viana LO. A formação do enfermeiro para a assistência de portadores de necessidades especiais, com paralisia cerebral, submetidos à internação domiciliar. *Rev Eletrónica Cuatrimestral de Enfermería* [Internet]. 2009 [cited 2012 Aug 29];16:1-15. Available from:

http://scielo.isciii.es/pdf/eg/n16/pt_revision3.pdf

27. Sandor, ERS, Marcon SS, Ferreira NMLA, Dupas G. Demanda de apoio social pela família da criança com paralisia cerebral. *Rev Electr Enf* [Internet]. 2014 [cited 2015 July 09]; 16(2):417-25. Available from:

<http://dx.doi.org/10.5216/ree.v16i2.21112>

Submissão: 18/08/2015

Aceito: 10/04/2016

Publicado: 01/05/2016

Correspondência

Carolliny Rossi de Faria Ichikawa
Rua Piabanha. 187 / Ap. 32
Bairro Santa Maria,
CEP 09560-130 – São Caetano do Sul (SP),
Brasil