



Programa aprovado pelo Conselho Superior de Ensino e Pesquisa da UFPA – Resolução 2545/98. Reconhecido nos termos das Portarias N°. 84 de 22.12.94 da Presidente da Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior - CAPES e No. 694 de 13.06.95 do Ministério da Educação e do Desporto. Doutorado autorizado em 1999.

Construção e validação de tecnologia educacional impressa para cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral

Tatiane Oliveira Nascimento



Construção e validação de tecnologia educacional impressa para cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral

Tatiane Oliveira Nascimento

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, como requisito parcial para obtenção do Título de Mestra.

Orientadora: Profª Drª. Simone Souza da Costa Silva

Dados Internacionais de Catalogação-na-Publicação (CIP)

UFPA/Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento – BIBLIOTECA

N244c Nascimento, Tatiane Oliveira.

Construção e validação de tecnologia educacional impressa para cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral / Tatiane Oliveira Nascimento. — 2023.

146 f.: il.

Orientador: Simone Souza da Costa Silva

Dissertação (Mestrado) - Universidade Federal do Pará, Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento, Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento, Belém, 2023.

1. Análise do comportamento. 2. Tecnologia Educacional.
3. Cuidadores informais. 4. Paralisia cerebral. 5. Cartilha
(construção e validação). I. Título.

CDD - 23. ed. 155.9042



Programa aprovado pelo Conselho Superior de Ensino e Pesquisa da UFPA –
Resolução 2545/98. Reconhecido nos termos das Portarias N°. 84 de 22.12.94 da
Presidente da Fundação Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível
Superior - CAPES e No. 694 de 13.06.95 do Ministério da Educação e do
Desporto. Doutorado autorizado em 1999.

Defesa de Mestrado

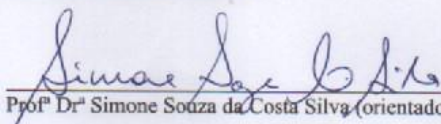
“Construção e Validação de Tecnologia Educacional Impressa Para Cuidadores Informais de Crianças e Adolescentes Com Paralisia Cerebral.”

Aluna: Tatiane Oliveira Nascimento.

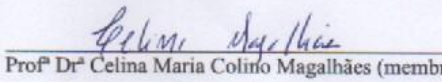
Data da Defesa: 30 de agosto de 2023.

Resultado: Aprovada.

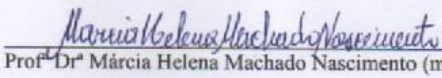
Banca Examinadora:



Profª Drª Simone Souza da Costa Silva (orientadora – UFPA).



Profª Drª Celina Maria Colírio Magalhães (membro 1 – UFPA).



Profª Drª Márcia Helena Machado Nascimento (membro 2 – UEPA/UFAM).

Termo de Autorização e Declaração de Distribuição não exclusiva para Publicação Digital no Repositório Institucional da UFPB

IDENTIFICAÇÃO DO AUTOR E DA OBRA

Autor*: Tatiane Oliveira Nascimento

Vínculo com a UFPB: () Servidor; (x) Discente Unidade: Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento

Subunidade: Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento

Tipo do documento: () Tese; (x) Dissertação; () Livro; () Capítulo de Livro; () Artigo de Periódico; () Trabalho de Evento; () Outro. Especifique:

Título do Trabalho: Construção e validação de tecnologia educacional impressa para cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral

Data da Defesa: 30/08/2023

Área do Conhecimento: Desenvolvimento Humano

Agência de Fomento: CAPES

*Para cada autor, uma autorização preenchida e assinada.

DECLARAÇÃO DE DISTRIBUIÇÃO NÃO EXCLUSIVA

O referido autor:

- Declara que o documento entregue é seu trabalho original, e que detém o direito de conceder os direitos contidos nesta licença. Declara também que a entrega do documento não infringe, tanto quanto lhe é possível saber, os direitos de qualquer outra pessoa ou entidade.
- Se o documento entregue contém material do qual não detém os direitos de autor, declara que obteve autorização do detentor dos direitos de autor para conceder à Universidade Federal do Pará os direitos requeridos por esta licença, e que esse material cujos direitos são de terceiros, está claramente identificado e reconhecido no texto ou conteúdo entregue.

Se o documento entregue é baseado em trabalho financiado ou apoiado por outra instituição que não a Universidade Federal do Pará, declara que cumpriu quaisquer obrigações exigidas pelo respectivo contrato ou acordo.

TERMO DE AUTORIZAÇÃO

Na qualidade de titular dos direitos de autor da publicação, autorizo a UFPB a disponibilizar de acordo com a licença pública *Creative Commons* Licença 3.0 *Unported*, e de acordo com a Lei nº 9610/98, o texto integral da obra citada, conforme permissões abaixo por mim assinaladas, para fins de leitura, impressão e/ou *download*, a partir desta data.

Permitir o uso comercial da obra?

() Sim

(X) Não

Permitir modificações em sua obra?

() Sim, contanto que compartilhem pela mesma licença

(X) Não

O documento está sujeito ao registro de patente?

() Sim

(X) Não

A obra continua protegida conforme a Lei Direito Autoral.

Belém (PA), 30/08/2023



Aos meus filhos: Eduardo e Bruno.

Agradecimentos

A Deus, pela oportunidade da vida.

Aos meus pais, Terezinha (*in memoriam*) e Gabriel, que me proporcionaram sempre os melhores exemplos e me conduziram para valorização do estudo.

Ao meu esposo Eduardo, pelo apoio incondicional, para que eu estivesse no mestrado. Muito obrigada pela parceria.

Aos meus filhos Eduardo e Bruno, que foram a motivação para minha entrada no mestrado e compreenderam (nem sempre) a minha ausência nesses últimos 24 meses.

À minha querida (e eterna Professora) Dra. Juliana Queiroz, pelo incentivo e apoio, para que eu entrasse no “mundo mágico” da pesquisa.

À minha querida orientadora Prof.^ª Dra. Simone Silva. Serei eternamente grata pela acolhida, pela paciência, pelos ensinamentos teóricos e pela orientação sempre carinhosa e afetuosa.

À Prof.^ª Dra. Lilia Cavalcante e Prof.^ª Dra. Daniela Reis, por terem ido muito além do ensinar acadêmico e terem tornado a caminhada repleta de afeto.

Aos meus companheiros de jornada acadêmica: Allan Jhones, Diego Almeida e Tatiana Gonçalves, e mais especialmente às queridas Mariane Lopes e Marisa Trindade. Sem vocês tudo seria mais difícil. Muito obrigada pelas dicas, pelo compartilhamento de materiais, pela troca de experiências, pelos memes e pelas risadas.

Aos amigos Amanda Magrini, Ápio Dias, Débora Sarmanho, Giovana Siqueira, Maria de Fátima Costa, Pablo Neves e Roberta Corrêa, por terem me socorrido nos momentos de dúvidas acadêmicas.

Aos juízes que participaram do processo de validação da tecnologia educacional.

Ao Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento (PPGTPC), pelo acompanhamento ao longo do mestrado e pela oportunidade oferecida.

Às instituições que abriram as portas e permitiram acessar os cuidadores: CER III/UEAFTO/UEPA, URE Demétrio Medrado e URE- REI.

Aos gestores das instituições em que tenho vínculo de trabalho: Rita Frota, Ana Irene Oliveira, Mário Bessa e Márcio Nascimento, por terem colaborado com a minha licença para estudo.

Às professoras que compuseram a banca de avaliação desta dissertação: Profa. Celina Magalhães, Profa. Márcia Helena Nascimento e Profa. Elizabeth Teixeira.

Aos cuidadores informais das crianças e adolescentes com paralisia cerebral que participaram da pesquisa. Espero ter contribuído de alguma forma para melhoria da qualidade de vida dessas pessoas que fazem parte do meu dia a dia há mais de 20 anos.

*“Não haverá borboletas se a vida
não passar por longas e silenciosas
metamorfoses”.*

(Rubem Alves)

Nascimento, T. O. (2023). Construção e validação de tecnologia educacional impressa para cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Dissertação de Mestrado. Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento. Belém- PA, 146 p.

RESUMO

A paralisia cerebral constitui patologia que acomete cerca de dois para cada 1000 nascidos vivos no mundo todo, tendo taxa maior em países de média e baixa renda. Diante do diagnóstico, a família passa por uma sequência de estágios razoavelmente previsíveis: impacto, negação, luto e adaptação. A partir das necessidades da criança/adolescente com paralisia cerebral, surge a figura do cuidador que, dentro do âmbito familiar, por não ser remunerado, é denominado de cuidador informal. Devido às demandas de cuidado serem intensas e contínuas, por vezes, o cuidador pode chegar a ter prejuízos na qualidade de vida, gerando impacto na saúde física e mental, e nas relações sociais e familiares. As tecnologias educacionais podem ser utilizadas pelas equipes de saúde como forma de atenuação desses impactos, pois podem oferecer conhecimentos que gerem modificação de práticas e atitudes. Esta pesquisa foi dividida em dois estudos. O Estudo 1, uma revisão integrativa da literatura, teve como objetivo identificar e descrever as tecnologias educacionais direcionadas a cuidadores familiares de crianças e adolescentes com deficiência motora. Realizou-se busca nas bases de dados BVS, LILACS, MEDLINE, PubMed e SciELO, no período compreendido de 2011 a 2021, em português, inglês e espanhol, utilizando-se dos descritores *caregivers*, *educational technology*, *disability*, *physical disability*, *handicap* e *health education*. Selecionaram-se 25 estudos, sendo seis do ano de 2020; 15 produzidos no Brasil; 13 encontrados na SciELO. As cartilhas foram a tecnologia educacional mais encontrada, estando presente em oito estudos, seguida da formação de grupos de cuidadores, em sete estudos; sendo o enfermeiro o profissional aplicador/criador mais frequente (oito estudos); o processo de construção apareceu em nove estudos e o de validação somente em quatro. O Estudo 2 teve como objetivo construir e validar uma tecnologia educacional do tipo cartilha impressa para cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Constituiu-se de uma construção participativa, com a atuação de 10 cuidadores na etapa de construção da cartilha, em que foram copartícipes nas versões 2 e 3 da cartilha. A validação de conteúdo e aparência foi realizada por 24 juízes, sendo 11 juízes especialistas da saúde, seis juízes técnicos e sete cuidadores informais de crianças/adolescentes com paralisia cerebral. Analisaram objetivos, estrutura, apresentação, relevância, linguagem, motivação, layout, tipografia, ilustrações, organização, estilo de escrita e aparência. Obtiveram-se 0,98% de validação do conteúdo e 0,96% de validação de aparência. A cartilha na versão final foi composta pelos domínios: Paralisia Cerebral, Equipe de atendimento, Saúde física do cuidador, Saúde mental do cuidador e Relações familiares e sociais.

Palavras-chave: paralisia cerebral, cuidadores informais, tecnologia educacional, construção e validação, cartilha.

Nascimento, T.O. (2023). Construction and validation of printed educational technology for informal caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. Master's degree dissertation. Graduate Program in Theory and Research of Behavior. Belém-PA, 146 p.

ABSTRACT

Cerebral palsy is a condition that affects around two in every 1,000 live births worldwide, with a higher rate in middle- and low-income countries. Faced with the diagnosis, the family goes through a sequence of fairly predictable stages: impact, denial, mourning and adaptation. The needs of children/adolescents with cerebral palsy give rise to the figure of the caregiver who, within the family environment, is called an informal caregiver because they are not paid. Because the demands of caring are intense and continuous, sometimes the caregiver's quality of life can be impaired, impacting on their physical and mental health and on their social and family relationships. Educational technologies can be used by health teams as a way of mitigating these impacts, as they can offer knowledge that changes practices and attitudes. This research was divided into two studies. Study 1, an integrative literature review, aimed to identify and describe educational technologies for family caregivers of children and adolescents with motor disabilities. A search was carried out in the BVS, LILACS, MEDLINE, PubMed and SciELO databases, from 2011 to 2021, in Portuguese, English and Spanish, using the descriptors caregivers, educational technology, disability, physical disability, handicap and health education. Twenty-five studies were selected, six from 2020; 15 produced in Brazil; 13 found on SciELO. Booklets were the most common educational technology found, being present in eight studies, followed by the formation of groups of caregivers, in seven studies; nurses were the most frequent professional applicators/creators (eight studies); the construction process appeared in nine studies and the validation process in only four. The aim of Study 2 was to build and validate a printed educational technology booklet for informal caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. It was a participatory project, with 10 caregivers taking part in the booklet's construction stage, and they were co-participants in versions 2 and 3 of the booklet. Content and appearance validation was carried out by 24 judges, 11 of whom were health specialists, six technical judges and seven informal caregivers of children/adolescents with cerebral palsy. They analysed objectives, structure, presentation, relevance, language, motivation, layout, typography, illustrations, organization, writing style and appearance. They obtained 0.98% content validation and 0.96% appearance validation. The final version of the booklet was made up of the following domains: Cerebral Palsy, Care Team, Caregiver's Physical Health, Caregiver's Mental Health and Family and Social Relationships.

Keywords: cerebral palsy, informal caregivers, educational technology, construction and validation, booklet.

Lista de Ilustrações

Estudo 1

Figura 1. Fluxograma de seleção de artigos.....	41
Figura 2. Publicações científicas da revisão integrativa segundo o país de publicação, nome dos autores, ano, título e base de busca.....	43
Figura 3. Descrição das tecnologias educacionais impressas encontradas na revisão integrativa.....	51

Estudo 2

Figura 1. Etapas das duas fases do estudo.....	72
Figura 2. Versão 1 da cartilha.....	75
Figura 3. Versão 2 da cartilha.....	76
Figura 4. Versão 3 da cartilha.....	77
Figura 5. Sugestões dos juízes especialistas da saúde para a cartilha “Cuidando de si e do outro- Orientações para cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral” e as modificações realizadas pelas pesquisadoras na Tecnologia Educacional (TE).....	83
Figura 6. Sugestões dos juízes técnicos para a cartilha “Cuidando de si e do outro- Orientações práticas a cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral” e as modificações realizadas pelas pesquisadoras na Tecnologia Educacional (TE).....	86

Lista de Tabelas

Estudo 1

Tabela 1. Distribuição do tipo da Tecnologia Educacional (TE) e profissão do aplicador/construtor da TE.....	50
Tabela 2. Distribuição da estruturação da TE: grupo controle, construção e validação.....	53
Tabela 3. Distribuição da estruturação da TE: grupo controle, construção e validação.....	54

Estudo 2

Tabela 1. Julgamento dos juízes especialistas da saúde quanto ao conteúdo da cartilha “Cuidando de si e do outro- Orientações para cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral”, conforme o Índice de Validade de Conteúdo (IVC).....	82
Tabela 2. Julgamento dos juízes técnicos quanto ao conteúdo da cartilha “Cuidando de si e do outro- Orientações para cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral”, conforme o IVC.....	85

Lista de Abreviaturas e Siglas

AVC	Acidente Vascular Cerebral
AVD	Atividade de Vida Diária
BPC	Benefício de Prestação Continuada
BVS	Biblioteca Virtual de Saúde
CAPES	Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
CBO	Classificação Brasileira de Ocupações
CEP	Comitê de Ética e Pesquisa
CIF	Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde
CNS	Conselho Nacional de Saúde
DECS	Descritores em Ciências da Saúde
ECNEI	Encefalopatia Crônica Não evolutiva da Infância
GMFCS	<i>Gross Motor Function Classification System</i>
GPFPC	Grupo de Pesquisa de Famílias de Crianças com Paralisia Cerebral
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
IVC	Índice de Validade de Conteúdo
LED	Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
MEDLINE	<i>Medical Literature Analysis and Retrieval System Online</i>
MS	Ministério da Saúde
OMS	Organização Mundial da Saúde
ONU	Organização das Nações Unidas
PC	Paralisia Cerebral
PCD	Pessoa com Deficiência
PDF	<i>Portable Document Format</i>
PEDI	<i>Pediatric Evaluation of Disability Inventory</i>
PPGTPC	Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento
RIL	Revisão Integrativa de Literatura
SCIELO	<i>Scientific Electronic Library Online</i>
SNC	Sistema Nervoso Central
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TE	Tecnologia Educacional
TEs	Tecnologias Educacionais
UFPA	Universidade Federal do Pará

Sumário

Introdução.....	15
Paralisia Cerebral.....	15
Ser cuidador familiar de criança/adolescente com PC.....	21
Impacto na saúde física do cuidador.....	25
Impacto na saúde mental do cuidador.....	26
As relações sociais e a saúde mental dos cuidadores.....	27
Tecnologias Educacionais.....	29
Estudo 1 - Tecnologias educacionais para cuidadores familiares de crianças e adolescentes com deficiência motora: revisão integrativa	35
Resumo.....	35
Abstract.....	35
Introdução.....	36
Objetivo.....	38
Método.....	39
Resultados.....	41
Discussão.....	54
Conclusão.....	58
Referências.....	59
Estudo 2 - Construção e validação de uma tecnologia educacional para cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral	
Resumo.....	68
Abstract.....	69
Introdução.....	69
Método.....	72
Resultados.....	80
Discussão.....	87
Conclusão.....	90
Referências.....	91
Considerações Finais.....	97
Referências.....	100
Apêndices	
Apêndice A - Versão 4 (final) da cartilha.....	117
Apêndice B - Parecer do Comitê de Ética.....	125
Apêndice C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- Cuidadores.....	129
Apêndice D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- Juízes especialistas da saúde e técnicos.....	130
Apêndice E - Instrumento de avaliação da versão 1 da cartilha.....	131
Apêndice F - Instrumento de avaliação da versão 2 da cartilha.....	132
Apêndice G - Protocolo para juízes especialistas da saúde.....	133
Apêndice H - Protocolo para juízes técnicos.....	139
Apêndice I- Protocolo para cuidadores.....	143

Apresentação

O presente trabalho intitulado *Construção e validação de tecnologia educacional impressa para cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral* está vinculado ao Laboratório de Ecologia do Desenvolvimento (LED), que integra o Programa de Pós-Graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento (PPGTPC), da Universidade Federal do Pará (UFPA). O PPGTPC é constituído por duas áreas de concentração: a) Psicologia Experimental e b) Ecoetologia. Nesta última, encontra-se a linha de pesquisa “Ecologia do Desenvolvimento Humano” que realiza investigações nos âmbitos familiares e institucionais no contexto amazônico, sobre variáveis de caráter relacional e ambiental, com intuito de entender processos de desenvolvimento em ação, realizando pesquisas sobre infância, adolescência, deficiência, família, acolhimento institucional, cárcere, velhice, dentre outros.

Ressalta-se que o presente trabalho se une ao conjunto de pesquisas de mestrado e doutorado sobre famílias de crianças com deficiência, que vêm sendo realizadas no LED nos últimos anos, vinculadas ao Grupo de Pesquisa de Famílias de Crianças com Paralisia Cerebral (GPFPC). Como exemplo das pesquisas, têm-se as dissertações de mestrado “Famílias pobres de crianças com deficiência: saúde mental, forças e dificuldades de irmãos primogênitos típicos” e “Necessidades de famílias pobres de crianças com deficiência” e as teses de doutorado “Análise da rede pessoal de mães de crianças com paralisia cerebral: estresse e apoio”, “Estresse parental de cuidadores de crianças com paralisia cerebral no estado do Pará” e “O Ir à luta! no exercício da parentalidade por pais de pessoas em condição de deficiência: um estudo em Grounded Theory”.

O interesse da mestranda pelo tema surgiu da prática clínica como fisioterapeuta, no atendimento às crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (PC), desenvolvida no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS) há mais de duas décadas. Na convivência com inúmeras famílias de pacientes, percebeu as dúvidas sobre a patologia, a sobrecarga e o estresse dos cuidadores (principalmente quando estes são familiares) e a mudança na dinâmica familiar que ocorria após o diagnóstico de PC de um dos entes, suscitando a ideia de construir algo que auxiliasse os

cuidadores nesse enfrentamento e na vivência diária com a criança/adolescente com PC, buscando melhorar a qualidade de vida e as relações sociais e familiares dos cuidadores.

O presente trabalho traz inovação quando correlaciona as tecnologias educacionais à qualidade de vida dos cuidadores informais de crianças/adolescentes com PC, pois aborda a importância das relações sociais e familiares no cotidiano. Além disso, contribui com as equipes de saúde que passarão a ter material educativo validado cientificamente para desenvolverem ações de educação em saúde.

Assim, este trabalho encontra-se organizado da seguinte forma: primeiramente, apresenta-se uma introdução geral da dissertação, em seguida está o Estudo 1, que apresenta revisão integrativa que teve por objetivo identificar e descrever as tecnologias educacionais direcionadas a cuidadores familiares de crianças e adolescentes com deficiência motora; e o Estudo 2, que traz a construção e validação da cartilha. Por último, apresentam-se as considerações finais da dissertação. Ressalta-se que as referências ao final do documento são relativas à introdução, visto que as referências dos artigos se encontram ao final de cada um dos estudos.

Introdução

Por tratar-se de uma patologia crônica e que pode trazer algumas restrições de movimento e cognitivas, a criança com Paralisia Cerebral (PC) demandará cuidados por parte dos familiares que, por vezes, poderão vivenciar momentos de prejuízo na qualidade de vida (Gomes et al., 2021). Diante das necessidades desses cuidadores, as equipes de reabilitação em saúde poderão proporcionar orientações verbais ou escritas, que tenham como objetivo facilitar o desempenho das Atividades de Vida Diária (AVD), trazendo melhor saúde física e emocional (Vida & Silva, 2022).

Para isso, atualmente, as equipes de reabilitação em saúde vêm abandonando o modelo de assistência verticalizada, no qual o profissional é a autoridade que determina o que deve ser feito e que somente o paciente é atendido, passando a assumir prática horizontalizada, em que as decisões terapêuticas e responsabilidades são compartilhadas com a família (Cunha et al., 2022). Denominada de Prática Centrada na Família, ressalta a importância de oferecer atenção não somente à criança com deficiência, mas a todos os entes familiares, pois atua na perspectiva de que a saúde e o bem-estar da família refletem na evolução e no desenvolvimento da criança com deficiência (Barbosa et al., 2012).

Paralisia Cerebral

Atualmente, denominada Encefalopatia Crônica Não evolutiva da Infância, a Paralisia Cerebral (PC) foi, inicialmente, descrita pelo ortopedista inglês Willian John Little em 1843 (Rosenbaum et al., 2007). Ele observou características semelhantes em 47 crianças, que apresentavam rigidez muscular em membros inferiores e tinham histórico de nascimento adverso (Morris, 2007).

O parto dessas crianças incluía: (1) apresentação pélvica, (2) trabalho de parto laborioso, (3) prematuridade, (4) demora em chorar e respirar ao nascer, e (5) convulsões e coma nas primeiras horas de vida (Rotta, 2002). Somente em 1862, Little estabeleceu a relação entre o

quadro de rigidez muscular, espasticidade e paralisia com o parto anormal, ficando a patologia conhecida como Doença ou Síndrome de Little (Morris, 2007).

Ao analisar o trabalho de Little, Sigmund Freud lançou a hipótese de haver intercorrência antes (causa pré-natal de origem materna ou congênita) ou depois do parto (causa pós-natal), que justificava o quadro clínico de espasticidade (Rosenbaum et al., 2007). Assim, em 1897, Freud apresentou pela primeira vez o termo paralisia cerebral infantil e, em 1946, a expressão Paralisia Cerebral (PC) foi consagrada e generalizada por Phelps (Minear, 1956).

Freud utilizou o termo paralisia cerebral infantil para conceituar as doenças cerebrais ocorridas na infância, cuja lesão cerebral estava relacionada ao período de gestação, ao parto ou logo após o nascimento (Barnett, 2018). Em 1957, alguns estudiosos reuniram-se em um grupo, o Clube de Little, e propuseram a seguinte definição para a PC: problema permanente e não mutável de movimento e postura, que surge nos primeiros anos de vida, em virtude de lesão não progressiva do cérebro (Morris, 2007). A definição de PC modificou-se ao longo do tempo, passando de um diagnóstico puramente etiológico para uma descrição clínica (Rosenbaum et al., 2007). Por isso, segundo consenso internacional ocorrido em meados dos anos 2000, mediado pela *United Cerebral Palsy Research and Educational Foundation* e a *Castang Foundation*, definiu-se que a PC corresponde a um grupo de desordens permanentes do movimento e/ou da postura e da função motora em decorrência de distúrbios não progressivos no cérebro fetal ou infantil, que causa limitações funcionais (Rosenbaum et al., 2007).

Alguns autores consideram pejorativo e inadequado o termo Paralisia Cerebral, pois faz parecer que há estacionamento total das atividades motoras e mentais, o que não ocorre (Assis-Madeira & Carvalho, 2009). Porém, é um termo consagrado pelo uso entre os profissionais da saúde, familiares e pacientes (Santos, 2014).

A prevalência da PC no mundo fica em torno de 2,11 acometidos para cada mil nascidos vivos, segundo Peixoto et al. (2020). Houve queda de 30% na incidência de PC, nos países de alta renda, chegando a 1,4 por 1000 nascidos vivos (Galea et al., 2019).

No Brasil, não há sistema de informações que aponte a taxa exata, mas, de acordo com Silva et al. (2019), a incidência de casos no país é de 7 em cada 1.000 nascidos vivos, com o surgimento de 30 a 40 mil casos novos por ano (Mancini et al., 2002). Presume-se que, no país, a incidência de casos de PC seja alta, já que os cuidados com gestantes e recém-nascidos são precários e quando são satisfatórios, atingem parcela mínima da população (Stokes, 2000).

De acordo com Pereira (2018) e Santos et al. (2022), as causas da PC podem ser pré-natais, perinatais e pós-natais:

- **Pré-natais:** infecções congênitas, malformações cerebrais, falta de oxigenação, parasitoses, intoxicações, traumatismos no abdômen, exposição a raios -X.
- **Perinatais:** anóxia neonatal (asfixia aguda ou crônica), insuficiência placentária ou eclâmpsia, prematuridade, Índice Apgar menor que sete no 1º minuto.
- **Pós-natais:** anóxia após o parto, infecções (meningites ou encefalites), incompatibilidade sanguínea entre mãe-filho e traumas, durante os primeiros dois anos de vida da criança.

Segundo Menezes et al. (2017), a anóxia perinatal é a maior causa de PC e constituem fatores de risco aumentado: prematuridade abaixo de 28 semanas, peso de nascimento menor que 1500g e índice de vitalidade do recém-nascido aferido pelo índice de Apgar menor que 7 no quinto minuto (Himmelman et al., 2011). Sadowska et al. (2020) incluem como fator de risco pré-conceptivo as condições de saúde da mulher, englobando doenças sistêmicas maternas, uso de drogas e estimulantes, má nutrição, tratamentos para infertilidade, abortos espontâneos e fatores socioeconômicos.

Em decorrência da diversidade dos quadros clínicos da PC, o paciente deve ser classificado a partir da associação dos sinais clínicos e da distribuição anatômica, e a função motora global pelo *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS) (Kinsner-Ovaskainen et al., 2017).

De acordo com Cans et al. (2007) e Herther et al. (2019), a PC pode ser classificada de acordo com o tipo de tônus em:

- Espástica: ocorre devido ao dano no sistema piramidal por lesão periventricular, Acidente Vascular Cerebral (AVC) neonatal, distúrbios circulatórios pré-natais, malformações do sistema nervoso central (SNC), infecção congênita, disgenesia cerebral etc.;
- Discinética: ocorre devido a danos no sistema extrapiramidal por lesão de tálamo, gânglios da base, hipocampo, formação reticular e cerebelo, e Kernicterus (altas taxas de bilirrubina que levam à icterícia neonatal);
- Atáxica: ocorre devido à lesão cerebelar e;
- Mista: ocorre devido à lesão dos sistemas piramidal e extrapiramidal.
- De acordo com a topografia, a PC pode ser encontrada nas seguintes apresentações (Minear, 1956; Oliveira & Golin, 2017):
- Hemiplegia/ hemiparesia: quando o acometimento é predominante em um dos lados do corpo;
- Diplegia/Diparesia: quando o acometimento ocorre predominantemente nos membros inferiores e
- Quadriplegia/ Quadriparesia: quando o acometimento afeta membros superiores, tronco e membros inferiores.

A classificação da PC com base somente nos tipos motores e topografia de distribuição corporal não descreve com precisão o quadro neuro funcional, por se tratar de patologia complexa e distribuída em grande espectro, em que existe variabilidade nas manifestações clínicas referentes ao comprometimento motor e limitações de funcionalidade (Pereira, 2018). No entanto, a comunidade científica e os clínicos, muitas vezes, descreviam a incapacidade e limitação de crianças/adolescentes com PC, utilizando terminologias pouco consistentes, como “leve”, “moderada” ou “severa” (Morris, 2008).

Para suprir esta lacuna, tentar padronizar a classificação da PC e facilitar a comunicação entre cientistas, clínicos e as famílias, um grupo de pesquisadores vinculados à *Canchild Centre*

for Childhood Disability Research, no Canadá, em 1997, propôs a criação de uma escala baseada no desempenho de função da vida cotidiana que foi denominada *Gross Motor Function Classification* (GMFCS) (Rosenbaum et al., 2008). Esta escala tem por objetivo classificar a função motora grossa de crianças de zero a 12 anos de idade e, na versão ampliada e revisada para jovens de 12 a 18 anos (Palisano et al., 2008), baseada no movimento iniciado voluntariamente, com ênfase no sentar-se, em transferências e em mobilidade, por meio de cinco níveis motores presentes em cada uma das faixas etárias (Rosenbaum et al., 2008).

Foi realizada a adaptação transcultural da GMFCS para o Brasil, passando a ser conhecida como Sistema de Classificação da Função Motora Grossa (Hiratuka et al., 2010). O instrumento classifica a patologia em cinco níveis de independência motora: pacientes nos níveis I e II apresentam leve comprometimento motor e são capazes de andar; aqueles do nível III apresentam comprometimento motor moderado, com necessidade de uso de dispositivos auxiliares da marcha; já os pacientes dos níveis IV e V tem grave comprometimento motor e necessitam de cadeira de rodas para locomoção (Pereira, 2018; Ribeiro et al., 2016).

Porém, esse tipo de classificação da PC ainda não está amplamente difundido aos cuidadores, devido os profissionais não o utilizarem no cotidiano. Bailes et al. (2018) observaram que 55% dos cuidadores de crianças com PC não conheciam o GMFCS dos filhos.

As alterações motoras presentes na PC podem ser acompanhadas por distúrbios sensoriais, perceptivos, cognitivos, de comunicação e comportamentais, por epilepsia, por problemas musculoesqueléticos secundários e por déficits de visão e audição (Rosenbaum et al., 2007). Outras habilidades potencialmente afetadas são a de interação social, podendo também ocorrer alterações de humor, problemas psicológicos, psiquiátricos e de incontinência urinária e fecal (Araújo et al., 2022; Cribb et al., 2023; Lima et al., 2016).

Devido à heterogeneidade da PC, é comum que haja crianças espásticas, com características distônicas, algumas com envolvimento unilateral, com algum grau de envolvimento motor no lado oposto e outras com envolvimento bilateral e assimetria nos lados (Pereira, 2018). Em estudo conduzido por Peixoto et al. (2020), a PC tipo espástica

bilateralmente foi a mais frequente; epilepsia e deficiência intelectual foram as comorbidades mais citadas.

No estudo conduzido por Araújo et al. (2022), que avaliou 70 crianças com PC, objetivando documentar a frequência das comorbidades em crianças com PC nos diferentes níveis do GMFCS, foi encontrada a presença de maior número de comorbidades naquelas crianças que apresentavam maior comprometimento da função motora grossa. De acordo com a gravidade do comprometimento neuromuscular associado à PC, a função motora grossa varia da habilidade para andar na comunidade e desempenhar habilidades, como correr e pular até a completa dependência do cuidador para o cuidado pessoal e mobilidade (Palisano et al., 2003).

O diagnóstico da PC é clínico, envolve a combinação da análise dos fatores de risco, considerando a história de saúde da mãe e do paciente, avaliação física, neurológica e da qualidade do movimento, associando exames de imagem do encéfalo, sendo a Ressonância Nuclear Magnética o padrão-ouro e exclusão de diagnósticos alternativos (Binha et al., 2018; Novak, 2014). Segundo Patel et al. (2020), na maioria dos cenários clínicos, a PC é diagnosticada de forma mais confiável aos dois anos de idade.

É válido ressaltar a importância do diagnóstico e tratamento precoce, essenciais para resposta terapêutica da criança com PC (Hekne et al., 2021). O diagnóstico correto da PC não apenas fornece “resposta” à família, como agiliza as intervenções, interferindo positivamente no prognóstico da criança com a patologia (Santos et al., 2019). Para uma família, receber o diagnóstico de PC de um dos componentes constitui um momento desafiador e complexo, por se tratar de algo nem sempre imaginado (Milbrath et al., 2017). Muitas vezes, a notícia chega de forma abrupta, sem o devido preparo por parte da equipe de saúde, com informações em linguagem científica que foge à compreensão dos pais, demonstrando pouca empatia e insensibilidade em relação ao sofrimento que causa o diagnóstico (Milbrath et al., 2022; Silva & Alves, 2021; Silva & Ramos, 2014).

As reações apresentadas pelos pais/cuidadores diante do diagnóstico de PC são de sofrimento e desespero, o que não permite, de imediato, a aceitação da deficiência da criança

(Santos et al., 2019). Como no estudo conduzido por Farias et al. (2022), com oito mães de crianças com PC, que relataram sentimento de negação ao impacto do diagnóstico, preconceito, exclusão social, dificuldades na tarefa de cuidar e sobrecarga, devido à dedicação exclusiva.

Percebe-se que os pais/cuidadores ao receberem o diagnóstico da criança passam por diferentes momentos (Agustinelli & Vizzotto, 2012). As figuras parentais, após o choque inicial da notícia, precisam lidar com o sentimento de perda do filho idealizado; em seguida, podem sentir raiva e culpa; e, por fim, vivenciar a aceitação e assimilação da situação real, quando são capazes de enfrentar os problemas de forma realista e buscar alternativas para oportunizar melhor desempenho funcional à criança com PC (Reis et al., 2021).

Quando o diagnóstico é fornecido aos pais/cuidadores por equipe multidisciplinar e com tempo suficiente para solução das dúvidas, poderá desencadear a superação das fases de choque, luto e negação, chegando à aceitação e adaptação, promovendo a reestruturação dessa família (Mohanty et al., 2021; Silva et al., 2010). Cabe aos profissionais da saúde ampararem de modo mais apropriado, por meio do diálogo acessível, os familiares e, assim, possam oferecer condições e recursos que permitam o esclarecimento de dúvidas e anseios, possibilitando o cuidado mais humanizado à criança/adolescente com PC e respectiva família (Santos et al., 2019).

Portanto, com o diagnóstico em mãos, as figuras parentais assumem novo papel na constituição familiar: a de cuidador de uma criança/adolescente com PC (Germano et al., 2021). Tendo a responsabilidade contínua de fornecer cuidados integrais a uma criança vulnerável, muitas vezes confrontada com necessidades médicas complexas (Mohanty et al., 2021).

Ser cuidador familiar de criança/adolescente com PC

Segundo Boff (2020), o “cuidado pertence à essência do humano e de tudo o que existe e vive”. Para este mesmo autor, o cuidado pode significar, primeiramente, uma relação amorosa, suave, amigável e protetora e, em segundo lugar, pode ser devotamento por meio da empatia e da vontade de curar.

Cuidar é o ‘cuidado em ato’ e deriva do latim *cogitare* que significa ‘imaginar’, ‘pensar’, ‘meditar’, ‘julgar’, ‘supor’, ‘tratar’, ‘aplicar a atenção’, ‘refletir’, ‘prevenir’ e ‘ter-se’ (Zoboli, 2003). A prática do cuidar vem desde a Grécia Antiga, em que ocorria na intimidade das famílias e a realização demandava um saber prático adquirido no fazer cotidiano, sendo exercido prioritariamente pelas mulheres (Pinheiro, 2008).

De acordo com a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), as funções do cuidador envolvem: o auxílio na locomoção, a realização de mudanças posturais, estimulação de atividades de lazer e ocupacionais, ajuda nos cuidados de higiene e alimentação (Ministério do Trabalho e Emprego [MTE], 2011). Esta função pode ser remunerada (cuidador formal) ou não remunerada (cuidador informal). Este último não tem vínculo empregatício, geralmente, é um ente familiar, não possui formação técnica para o exercício da função e, na maioria das vezes, reside no mesmo local da pessoa que é cuidada (MTE, 2011).

A criança/ adolescente com PC precisará de mais ou menos apoio, de acordo com o nível do GMFCS. Pessoas com PC classificadas com GMFCS nos níveis IV e V, ou seja, com maior gravidade do comprometimento neurológico, motor, sensorial e cognitivo, apresentarão maior demanda de cuidado, podendo impactar na sobrecarga do cuidador (Gomes et al., 2021). Ao partir da noção de sobrecarga como efeito das demandas geradas pela deficiência que pode ocasionar prejuízos na saúde física e mental, o estudo conduzido por Nunes et al. (2021), cujo objetivo foi analisar o nível de sobrecarga do cuidador de crianças com PC, revelou que os cuidadores de crianças com níveis mais altos na GMFCS estão mais sobrecarregados.

O cuidador informal da criança/adolescente com PC lida tanto com as desordens motoras do paciente, como também com os déficits cognitivos e sensoriais que podem limitar as ações de autocuidado (alimentação, vestuário, higiene etc.), resultando em necessidade de cuidados em longo prazo, muito além das necessidades habituais das apresentadas por crianças típicas (Raina et al., 2004; Souza et al., 2018). Além disso, a vivência quanto ao exercício dos papéis familiares, o aspecto financeiro e os sentimentos de desamparo, de perda de controle e de exclusão, podem comprometer a qualidade de vida desses cuidadores (Souza et al., 2018).

O cuidador informal da criança/adolescente com PC é, na maioria das vezes, a figura materna/feminina, pois social e historicamente, a mulher é vista como aquela que cuida, acolhe e alimenta (Lima & Souza, 2021; Milbrath et al., 2017; Silva et al., 2019). Vários são os motivos (naturalização de que o ato de cuidar é feminino, fragilidade ou inexistência das redes de apoio, sejam familiares, sociais ou do Estado, crenças maternas etc.) que conduzem a mãe para o papel de cuidadora exclusiva, tendo que arcar sozinha com os cuidados com o filho com PC (Farias et al., 2018; Silva et al., 2019).

Diante da tarefa de cuidar de uma criança/adolescente com PC que requer maior atenção, acréscimo de gastos financeiros e, geralmente, com caráter ininterrupto, a mãe/cuidadora vivencia situações desgastantes e de sobrecarga física e emocional (Lee et al., 2019; Silva et al., 2019). De acordo com Lee et al. (2019) e Terathongkum et al. (2020), a qualidade de vida de mães de crianças com PC pode ser determinada por variáveis multidimensionais, incluindo características da criança (como idade, gravidade etc.), características maternas (como escolaridade, renda familiar mensal, conhecimento sobre PC, crenças de reabilitação, adoecimento prévio etc.) e fatores ambientais (rede de apoio familiar e social).

Dentre as características da criança/adolescente com PC, o nível de severidade neuromotora (tetraplegia) conduz as mães a uma menor qualidade de vida (Farajzadeh et al., 2020). De acordo com o que foi encontrado na revisão sistemática conduzida por Barreto et al., (2020), em que pais de crianças com PC mais grave apresentaram mais transtornos mentais do que outros pais, talvez devido os filhos terem menor probabilidade de desenvolverem marcha independente, de comunicação oral ou capacidade de alimentarem-se sozinhos.

As características maternas podem ser promovedoras ou rebaixadoras da qualidade de vida, como a baixa escolaridade que as impede de compreender completamente a patologia dos filhos; a não inserção no mercado de trabalho formal faz com que fiquem dependentes dos programas de incentivo de renda do Governo e estes constituam fontes de estresse (Barreto et

al., 2020). Por isso, a necessidade de estratégias de cuidado que favoreçam a qualidade de vida dessas mães (Freitag et al., 2018).

Fatores ambientais, como a presença de rede de apoio familiar e social, influenciam a qualidade de vida do cuidador, na medida em que contribuem com os cuidadores de crianças/adolescentes com PC, ao oferecer condições para cuidar adequadamente dos filhos. De fato, a rede pode oferecer benefícios físicos, emocionais, financeiros e comportamentais aos cuidadores (Santos et al., 2019). A rede de apoio social pode ser formada por amigos, vizinhos, profissionais de saúde e amenizar a sobrecarga dos cuidadores, impactar diretamente no ato de cuidar e, conseqüentemente, na vida da criança/adolescente com PC (Gomes et al., 2019).

Diante das mudanças ocorridas no cotidiano da família após o diagnóstico, o cuidador principal, geralmente a mãe, passa a enfrentar rotina cansativa de tratamento e cuidado da criança/adolescente com PC, deixando em segundo plano ou até mesmo anulando as próprias necessidades (Afonso et al., 2016; Farias et al., 2018; Smeha et al., 2017), como no estudo conduzido por Castro et al. (2022), que objetivou identificar a sobrecarga física, emocional e social dos cuidadores informais de crianças com PC e encontrou sobrecarga moderada na maioria das cuidadoras participantes da pesquisa.

Condições socioeconômicas desfavoráveis, dificuldades no acesso aos serviços de saúde, proteção social, acessibilidade, inclusão escolar e transporte público de baixa qualidade também podem influenciar negativamente a qualidade de vida dos cuidadores informais de crianças/adolescentes com PC (Almeida et al., 2015; Castro et al., 2022). A renda de muitas famílias que possuem crianças/adolescentes com PC no Brasil fica em torno de um salário-mínimo, por ser oriunda do Benefício de Prestação Continuada (BPC), valor que não consegue suprir as necessidades básicas nem a aquisição de adaptações domiciliares e/ou recursos facilitadores, como cadeira de rodas, cadeira de banho, órteses etc., tornando mais difícil o dia a dia dos cuidadores (Castro et al., 2022; Gomes et al., 2019; Lima et al., 2021).

No estudo de Cárdenas et al. (2020), cujo objetivo foi identificar as estruturas narrativas dos cuidadores de pessoas com deficiência associadas à sobrecarga, avaliou-se a sobrecarga de

26 cuidadores informais de crianças e 25 cuidadores informais de adultos com algum tipo de deficiência. A análise dos relatos revelou o medo dos participantes da avaliação social negativa do papel de cuidador, quando este refere cansaço, dores e estresse. Apesar desse receio, alguns estudos têm descrito sinais/sintomas de sobrecarga e estresse associado à ausência de apoio disponibilizado nas relações sociais e familiares (Ademosu et al., 2021; Davis et al., 2021).

A maneira como o cuidador percebe os problemas físicos, emocionais, sociais, familiares e financeiros é influenciada pela demanda necessária de suporte à criança/ adolescente com PC (Gomes et al., 2021). Este conjunto de demandas pode gerar sobrecarga física e emocional no cuidador, conduzindo a uma diminuição da própria qualidade de vida (Souza et al., 2018).

Impacto na saúde física do cuidador

As demandas de cuidado geradas pela deficiência de uma criança/adolescente ao cuidador podem causar algias, fadiga muscular e alterações posturais, comprometendo uma série de outros componentes do corpo, suscitando o aparecimento de doenças crônicas, principalmente na coluna vertebral e nas articulações (Rojas et al., 2017). Ao comparar os níveis de dor, sobrecarga de cuidados, nível de depressão, qualidade do sono, fadiga e qualidade de vida em um grupo de 101 mães de crianças com PC com os dados obtidos com 67 mães de crianças saudáveis, Albayrak et al. (2019) observaram níveis mais graves de dor no primeiro grupo.

Os cuidados dispensados às crianças/adolescentes com PC, como alimentação, troca de fraldas e roupas, banho, higiene oral, levar para consultas e terapias, realizar estimulação do desenvolvimento em casa, assistência nas transferências dentre outros, pode ocasionar desgaste físico, sendo diretamente proporcional ao grau de dependência da criança/adolescente (Nohara et al., 2017; Smeha et al., 2017). Estas atividades exigem muito tempo e dedicação, de modo que as condições necessárias para a prática de exercício físico, que poderia melhorar a qualidade de vida dos cuidadores, são mínimas (Rojas et al., 2017).

No estudo conduzido por Albayrak et al. (2019), com 101 cuidadoras de crianças com PC, a região lombar (34,6 %) foi a localização da coluna vertebral mais referida como tendo algia, seguida da região cervical (23,8 %), ombro (14,8 %) e joelho (7,9 %). Esse índice pode ser explicado pela biomecânica corporal durante o manuseio de cargas excessivas, como é o caso dos cuidadores, que além de carregarem o próprio peso, têm que vencer a carga imposta pelo peso da criança durante as AVD, posturas frequentes de flexão e rotação da coluna vertebral, e o desconhecimento sobre as melhores posturas para carregar e realizar as transferências da/o criança/adolescente (Araújo et al., 2023; Nohara et al., 2017).

Impacto na saúde mental do cuidador

Em relação ao aspecto emocional, vários estudos abordam que as consequências da PC em um dos membros da família são associadas a sentimentos de tristeza, fragilidade e dependência, promovendo nervosismo e alta carga de estresse aos cuidadores, podendo gerar grande sofrimento psíquico (Afonso et al., 2020; Souza et al., 2018). Na pesquisa de Sonune et al. (2021), realizada na Índia, foi feita associação entre depressão materna e nível do GMFCS, encontrando-se que 68,42% das mães de crianças com GMFCS I não apresentavam depressão, enquanto 65,96% das mães de crianças com GMFCS V apresentavam depressão grave.

As evidências apontam para prejuízo na saúde mental dos cuidadores de crianças/adolescentes com PC. A revisão sistemática conduzida por Liu et al. (2023), que teve por objetivo identificar os fatores do cuidador e da criança associados à sobrecarga do cuidador em cuidadores primários de crianças com paralisia cerebral, realizada com 16 estudos, revelou que a maior sobrecarga do cuidador está associada a mais sentimentos depressivos e pior qualidade de vida e à incapacidade física mais grave das crianças. Esse dado é coerente com os achados de Gomes et al. (2021) e Figueiredo et al. (2020), ao relatarem menores médias, ao avaliarem a qualidade de vida dos cuidadores de crianças/adolescentes com PC, sendo a depressão leve apresentada por 30% dos participantes e ansiedade moderada por 36,67%.

As evidências empíricas apoiam a necessidade das equipes de saúde atentarem para os cuidadores não somente como meros executores do cuidado, mas como pessoas que estão sobrecarregadas, emocionalmente exaustas, precisando de orientações seguras, empatia e acolhimento (Dantas et al., 2017). É preciso considerar o impacto da saúde mental dos cuidadores sobre o desenvolvimento da criança/adolescente com PC. De fato, as demandas emocionais dos cuidadores podem trazer repercussões negativas para o ato de cuidar, de modo que, visando o desenvolvimento da pessoa com PC, é preciso cuidar da saúde mental daqueles que cuidam (Freitag et al., 2020).

De acordo com a Organização Mundial da Saúde (2018), compreende-se a saúde mental não somente como a ausência de transtornos mentais ou deficiências, mas também a forma como a pessoa reage perante as exigências, os desafios e as mudanças da vida e como relaciona ideias e emoções, podendo ser determinada por fatores socioeconômicos, biológicos e ambientais. Portanto, a saúde mental debilitada pode comprometer o dia a dia do cuidador, influenciando negativamente na realização das AVD e nas relações sociais e familiares (Kouther et al., 2022).

As relações sociais e a saúde mental dos cuidadores

Os prejuízos na saúde física e mental dos cuidadores têm sido associados à ausência de apoio social e familiar, de treinamento e informações dadas pelos profissionais de saúde (Bezerra et al., 2020). As relações sociais e familiares dos cuidadores de crianças/adolescentes com PC são modificadas diante das novas necessidades que surgem: escassez de tempo e recursos financeiros, compreensão e entendimento sobre a PC etc. (Ademosu et al., 2021; Santos et al., 2019).

Compreende-se como apoio social a dimensão pessoal encontrada nos recursos físicos, emocionais e comportamentais fornecidos por membros da rede de apoio social (Santos et al., 2019). A rede de apoio social engloba as estruturas ou instituições em que existem trocas

interpessoais importantes para os membros da família, como suporte domiciliar, escolar, institucional (Santos et al., 2019).

No estudo conduzido por Terathongkum et al. (2020), que objetivou investigar os fatores relacionados ao bem-estar de cuidadores familiares de crianças com PC em Bangkok, encontrou-se que o cuidado e o apoio social correlacionaram-se positivamente com o bem-estar dos cuidadores familiares. Percebe-se, portanto, que para as famílias de crianças/adolescentes com PC, a rede de suporte social é fundamental, na medida em que fornece amparo para enfrentar a nova condição de vida que se apresenta, contribuindo para o processo de adaptação e superação de dificuldades, sendo fonte de apoio emocional, financeiro, religioso, aquisição de conhecimentos etc. (Gomes et al., 2019).

Para alguns cuidadores, as relações familiares funcionam como suporte para amenizar a sobrecarga física e emocional diante das demandas da/o criança/adolescente com PC (Santos et al., 2019; Smeha et al., 2017). Porém, outros cuidadores não podem contar com esse apoio, seja do cônjuge (Smeha et al., 2017), seja dos demais familiares (Freitag et al., 2018), e a falta pode gerar sentimentos de desesperança, frustração, cansaço e debilidade em relação aos esforços (Silva et al., 2020).

Diante do exposto, as equipes de saúde devem avaliar constantemente a sobrecarga dos cuidadores, a fim de orientarem e auxiliarem na construção/aceitação de redes de apoio social e familiar, pois a sobrecarga do cuidado impacta na qualidade de vida dos cuidadores e, consequentemente, daqueles que recebem os cuidados (Freitag et al., 2018). Uma das formas de minimizar a sobrecarga dos cuidadores, principalmente das mães-cuidadoras, é por meio do oferecimento de TE em saúde (Monte et al., 2020), que abordem não somente o ato de cuidar do outro, como também o cuidado de si, que pode incluir atividade física, cuidado com a beleza, manutenção dos vínculos de amizade, manutenção e fortalecimento da relação conjugal e com os demais filhos etc. (Freitag et al., 2018).

Tecnologias Educacionais (TE)

A palavra tecnologia tem origem da junção de termos gregos: “techné” que significa saber fazer e “logos”, significa razão, constituindo o significado literal “a razão do saber fazer”. Atualmente, a concepção mais aceita para tecnologia é a instrumentalista, que a compreende como ferramenta elaborada para inúmeras tarefas (Silva et al., 2017). Porém, não deve ser entendida somente como produto ou equipamento, associada somente a máquinas, pois também compreende saberes utilizados para organizar as relações humanas (Nietsche et al., 2012).

As TE constituem instrumentos para realizar ações na produção da saúde (Maniva et al., 2018). Neste sentido, as TE adquirem papel importante na educação em saúde, por serem facilitadoras para compreensão e assimilação de conteúdos que possibilitam a intervenção em situações práticas (Monteiro et al., 2018).

De acordo com o Ministério da Saúde (2012), educação em saúde compreende o processo educativo de construção de conhecimentos em saúde, em que a população se apropria da temática, contribuindo para aumentar a autonomia, possibilitando o debate com profissionais e gestores para alcançar atenção em saúde proporcional às necessidades. As ações de educação em saúde precisam envolver os profissionais de saúde, os gestores e a população, para o desenvolvimento de um pensar crítico e reflexivo, propondo ações transformadoras, em que sejam capazes de propor e opinar nas decisões de saúde para cuidar de si, da família e coletividade (Martins et al., 2023).

As TE podem ser entendidas como instrumentos facilitadores da aprendizagem, englobando as etapas de planejamento, execução, controle e acompanhamento, tanto para os processos educacionais formais quanto para os informais (Santos et al., 2022). Oportunizam um processo de educação mais participativo, rompendo com o método tradicional de ensino-aprendizagem e possibilitando o uso de metodologias ativas, em que o sujeito se torna protagonista na construção do conhecimento, podendo contribuir no processo de comunicação

e interação entre o profissional da saúde e a comunidade (Moura & Martins Neto, 2020; Santos Junior & Monteiro, 2020).

Os pesquisadores em saúde (Moreira et al., 2018; Nietsche et al., 2005; Nietsche et al., 2014) classificam as tecnologias em: **gerenciais** (constituem um conjunto de ações teórico-práticas para administrar as ações e serviços de saúde, intervindo nas práticas profissionais para melhorar a sua qualidade por meio de manuais, rotinas institucionais, acolhimento e vínculo); **assistenciais** (conjunto de saberes técnico-científicos sistematizados, processuais e instrumentais, que possibilitam a promoção da qualidade da assistência à saúde ao cliente por meio de teorias e escalas) e **educacionais** (conjunto sistemático de conhecimento científico que permite planejar, executar, controlar e acompanhar o processo educacional formal ou informal, favorecendo a construção e reconstrução do conhecimento por meio de cartilhas, folhetos, vídeos).

As TE na área da saúde podem ser de três tipos, de acordo com Merhy et al. (2016): **duras** (relacionadas aos equipamentos tecnológicos, normas e estruturas organizacionais), **leveduras** (relacionadas aos saberes estruturados presentes no processo de trabalho) e **leves** (correlacionadas aos processos relacionais entre trabalhadores de saúde e usuários do serviço). Constituem exemplos de TE: mídias educacionais, como vídeos, simulações, blogs; protótipos educacionais; propostas de ensino; material textual, como guias, manuais, artigos de revistas técnicas ou de divulgação; materiais interativos, como jogos e kits; atividades de extensão e desenvolvimentos de aplicativos (Ruiz et al., 2020).

Na revisão integrativa conduzida por Nascimento et al. (2023), cujo objetivo foi identificar e descrever as TE direcionadas a cuidadores familiares de crianças e adolescentes com deficiência motora, foi encontrada a seguinte representatividade de exemplos de TE: cartilha/manual/guia ilustrado (32%), grupos focais (28%), palestra (20%), oficina (16%) e ferramenta digital (4%). O cuidador informal apresenta a necessidade de replicar em domicílio as orientações recebidas pelos profissionais de saúde que são responsáveis pelos tratamentos médico e de reabilitação da criança/adolescente com PC, por isso as TE podem ser

favorecedoras desse processo, viabilizando e aperfeiçoando o ato de cuidar, com maior eficácia e segurança e promovendo melhoria na qualidade de vida e no autocuidado do cuidador (Santos et al., 2017).

Assim, encontram-se TE direcionadas aos cuidadores informais com variados objetivos: demonstrar a eficácia da terapia de resolução de problemas em grupos focais para diminuir a carga nos cuidadores de crianças com PC (Lazcano et al., 2014); avaliar os efeitos de intervenções educativas em saúde no conhecimento de mães de crianças com PC sobre as orientações recebidas da equipe multiprofissional em relação ao tratamento dos filhos (Andrade et al., 2017); avaliar o efeito de grupos focais e material impresso, com relação ao processo de alimentação da criança com PC (Mlinda et al., 2018); e desenvolver um aplicativo de orientação familiar para o manejo de pacientes referente a posicionamento, transferências posturais e prevenção de contraturas em crianças com PC (Dias et al., 2019).

Dentre vários os estudos encontrados que utilizaram TE impressas, no formato cartilha, com o público-alvo dos cuidadores informais de crianças e adolescentes com PC, podem-se citar: o guia ilustrado de orientações a cuidadores de crianças com deficiências neuromotoras que foi considerado útil, por facilitar o cotidiano das famílias, para reforçar orientações recebidas pelos profissionais de saúde e transmitir novas informações sobre cuidados com essas crianças em casa (Souza & Knobel, 2019); a cartilha educativa que teve por objetivo contribuir com informações pertinentes ao tema (PC) e facilitar a formação e manutenção de rede de apoio aos cuidadores (Soares et al., 2018); a cartilha de orientação aos cuidadores cujas orientações e modificações sugeridas no ambiente foram eficazes em melhorar o desempenho funcional de crianças com limitações neuromotoras (Limongi et al., 2013); a cartilha “Conhecer para cuidar”, foi direcionada aos cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais no domicílio (Oliveira et al., 2020).

A busca na literatura por TE confiáveis, especialmente cartilhas, que tenham sido submetidas ao processo de construção com a participação ativa e efetiva dos cuidadores informais de crianças/adolescentes com PC e ao processo de validação com juízes, tem revelado

a escassez de estudos. De fato, a validade de uma TE está relacionada com a forma como o documento foi construído e o processo de validação a que foi submetido (Lima et al., 2018).

Na construção da TE, os tópicos a serem abordados poderão vir de pesquisas bibliográficas, da experiência do pesquisador e das demandas do público-alvo (habilidades, dificuldades e dúvidas). Entende-se que a participação do público-alvo pode garantir coerência entre as necessidades da população investigada e o produto (Rodrigues et al., 2020; Souza & Knobel, 2019). Na validação, a TE construída será avaliada por juízes especialistas, juízes técnicos e pelo público-alvo, buscando-se a concordância entre estes (Bittencourt et al., 2020; Soares et al., 2018).

A etapa de construção pode ser exemplificada pelo estudo de Soares et al. (2018), que construiu cartilha psicoeducativa, com objetivo de contribuir com informações pertinentes à temática da PC e facilitar a formação e manutenção de rede de apoio. Inicialmente, realizou-se estudo transversal do tipo qualitativo com a utilização da metodologia da pesquisa-ação, compreendendo três etapas: levantamento de dados, construção de cartilha psicoeducativa e validação do material, o que possibilitou considerar a versão final da cartilha apta para o uso.

O processo de validação pode ser ilustrado pelo estudo de Tavares et al. (2018), cujo objetivo foi construir e validar um material educacional impresso e digital do tipo diário para cuidadores informais de crianças com hidrocefalia. Utilizou-se do Índice de Validade de Conteúdo (IVC) com concordância $\geq 0,78$, sendo o conteúdo validado por cinco enfermeiras e três neurocirurgiões, e a aparência foi validada com a participação de nove cuidadores informais de crianças com hidrocefalia; obteve-se como resultados: IVC geral 0,90 e validade de aparência 0,98, sendo a cartilha considerada adequada e de fácil utilização para educação em saúde.

As TE impressas, como cartilhas, fôlderes, manuais, apostilas, cartazes, precisam passar pela etapa de validação para obterem validade científica e estarem aptas ao uso para educação em saúde das comunidades (Nascimento & Teixeira, 2018; Ribeiro & Spadella, 2018). Porém, para Teixeira (2010), quase nunca as tecnologias impressas são submetidas à validação.

Podem-se destacar dois tipos de validação para as TE na área da saúde:

1) Validação de conteúdo e aparência: efetivada por juízes especialistas da saúde ou experts; juízes técnicos (design/comunicação/educação) e pelo público-alvo. Realizada por meio de questionário semiestruturado com escala para avaliação dos itens, do tipo *Likert*, que abrangem conteúdo, escrita, ilustrações, apresentação, motivação etc., sendo considerada positiva quando o IVC é igual ou superior a 0,80 (Santos et al., 2023).

2) Conferência de consenso: técnica mista que visa alcançar uma decisão em comum acordo entre duas ou mais partes, conciliando discussão aberta e anonimato dos especialistas, em uma logística viável. Pode ser realizada tanto com juízes especialistas quanto com o público-alvo (Ribeiro & Spadella, 2018).

Ribeiro e Spadella (2018) optaram pela validação de conteúdo e aparência realizada por juízes especialistas da saúde, juízes técnicos e pelo público-alvo, pois haveria certa dificuldade em realizar as reuniões entre os juízes, caso se optasse pela conferência de consenso. Assim, cada juiz pode avaliar a TE de forma individual e independente.

Para este trabalho, optou-se por produzir uma TE impressa, no formato cartilha, por ser uma forma de abordagem bem aceita pelos cuidadores (Avila et al., 2021). Porém, não inviabiliza que, em estudos posteriores, a TE seja modificada para outros formatos e testada a aplicabilidade e aceitação com os cuidadores informais de crianças/adolescentes com PC.

Diante do exposto, ao considerar as necessidades dos cuidadores informais de crianças/adolescentes com PC relacionadas ao conhecimento sobre a patologia e suas complicações, além de orientações/sugestões de atividades que os auxiliem na redução da sobrecarga, estresse e ajuste no convívio familiar e social e a lacuna existente na literatura científica com relação às TE direcionadas a este público, o presente trabalho se organizou em dois estudos, que são apresentados no formato de artigo, sendo um de revisão integrativa da literatura e um estudo metodológico.

O Estudo 1, que teve por objetivo identificar e descrever as TE direcionadas a cuidadores familiares de crianças e adolescentes com deficiência motora apresentadas pela literatura especializada, buscou responder à pergunta de pesquisa:

a) Quais TE estão sendo utilizadas para o público dos cuidadores informais de crianças e adolescentes com alguma deficiência motora?

Ressalta-se que o Estudo 1 está publicado na Revista UFPE *online*, sob o Doi:

<https://doi.org/10.5205/1981-8963.2023.254155>

O Estudo 2, cujo objetivo foi construir e validar uma Tecnologia Educacional do tipo cartilha impressa para cuidadores informais de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral, buscou responder às perguntas de pesquisa:

a) Quais informações devem estar presentes em uma TE para orientar os cuidadores informais de crianças e adolescentes com PC, visando obtenção de melhor qualidade de vida aos cuidadores?

b) A cartilha construída está adequada, em termos de conteúdo e aparência?

Espera-se que o conhecimento produzido pelos dois estudos possa subsidiar ações de educação em saúde para os cuidadores informais de crianças/adolescentes com PC, buscando-se, principalmente, a melhoria da qualidade de vida e diminuição da sobrecarga física e mental destes. Portanto, em estudos futuros, pode-se analisar a eficácia da cartilha produzida, no cotidiano dos cuidadores.

Estudo 1: Tecnologias educacionais para cuidadores familiares de crianças e adolescentes com deficiência motora: revisão integrativa

Resumo

O objetivo deste estudo foi identificar e descrever as tecnologias educacionais direcionadas a cuidadores familiares de crianças e adolescentes com deficiência motora apresentadas pela literatura especializada. Realizou-se estudo bibliográfico, do tipo revisão integrativa da literatura, realizada nas bases de dados BVS, LILACS, MEDLINE, PubMed e SciELO, entre 2011 e 2021, em português, inglês e espanhol, utilizando-se dos descritores *caregivers*, *educational technology*, *disability*, *physical disability*, *handicap* e *health education*. Os artigos foram analisados pela leitura reflexiva e criteriosa acerca das principais informações e elementos que compõem a temática nos estudos. Incluíram-se 25 estudos, sendo seis do ano de 2020; 15 produzidos no Brasil; 13 encontrados na SciELO. As cartilhas foram a tecnologia educacional mais encontrada (oito estudos), seguida da formação de grupos de cuidadores (sete estudos); sendo o enfermeiro o profissional aplicador/criador mais frequente (oito estudos), o processo de construção esteve presente em nove estudos e o de validação em quatro estudos. As tecnologias educacionais identificadas promoveram o desenvolvimento de conhecimentos, habilidades e atitudes mais satisfatórias nos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com deficiência motora.

Palavras-chave: tecnologia educacional, cuidadores familiares, deficiência motora, crianças e adolescentes, educação em saúde.

Abstract

The aim of this study was to identify and describe the educational technologies presented in the specialized literature for family caregivers of children and adolescents with motor disabilities. An integrative literature review was carried out in the VHL, LILACS, MEDLINE, PubMed and SciELO

databases, between 2011 and 2021, in Portuguese, English and Spanish, using the descriptors caregivers, educational technology, disability, physical disability, handicap and health education. The articles were analyzed through reflective and careful reading of the main information and elements that make up the theme of the studies. Twenty-five studies were included, six from 2020; 15 produced in Brazil; 13 found on SciELO. Booklets were the most common educational technology found (eight studies), followed by the formation of caregiver groups (seven studies); nurses were the most frequent professional applicators/creators (eight studies), the construction process was present in nine studies and the validation process in four studies. The educational technologies identified promoted the development of more satisfactory knowledge, skills and attitudes in family caregivers of children and adolescents with motor disabilities.

Keywords: educational technology, family caregivers, motor disability, children and adolescents, health education.

Introdução

O nascimento de um bebê com deficiência promove mudanças inesperadas na dinâmica familiar, que passam pelo impacto da notícia do diagnóstico e culminam em processo de adaptação às implicações cotidianas associadas às limitações que a criança apresenta, constituindo etapas que podem ser auxiliadas com o uso das Tecnologias Educacionais (TE) (Monte et al., 2020; Santos et al., 2019). Estima-se que, no Brasil, o número de pessoas acima de dois anos de idade com alguma deficiência motora esteja em torno de 7,8 milhões (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística [IBGE], 2021).

Segundo a Organização das Nações Unidas (ONU), Pessoa com Deficiência (PCD) é aquela que “tem impedimentos de longo prazo, podendo estes serem de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, os quais, em interação com diversas barreiras, podem obstruir sua participação plena e efetiva na sociedade em igualdades de condições com as demais pessoas” (Organização das Nações Unidas [ONU], 2006). O conceito de PCD, portanto, engloba os domínios da Classificação Internacional de Funcionalidade (CIF), no que diz respeito à

estrutura e função do corpo (deficiência), atividade (limitação de atividade) e participação (restrição na participação) social (Organização Mundial da Saúde [OMS], 2008).

Devido à existência de afetação nesses domínios, a criança/adolescente com alguma deficiência motora necessitará de auxílio cotidianamente, o que significa que precisará de um cuidador para auxiliar ou realizar as Atividades de Vida Diária (AVD). Conforme a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), as atividades do cuidador envolvem o auxílio na locomoção, a realização de mudanças posturais, a estimulação de atividades de lazer e ocupacionais, ajuda nos cuidados de higiene e alimentação (Ministério da Saúde, 2008).

A função de cuidador pode ser remunerada (cuidador formal) ou não remunerada (cuidador informal). Este último não tem vínculo empregatício, geralmente, é um ente familiar, não possui formação técnica para o exercício da função e, na maioria das vezes, reside no mesmo local da pessoa que é cuidada (Ministério da Saúde, 2008). Para exemplificar a presença majoritária dos cuidadores familiares junto às crianças/adolescentes com deficiência motora, em estudo conduzido no município de João Pessoa (PB), Brasil, encontrou-se que 68,3% dos cuidadores de pessoas com deficiência eram mães e apenas 9,9% não faziam parte da família (Trigueiro et al., 2011).

Nos estudos sobre os cuidadores familiares de pessoas com deficiência, é frequente a preocupação dos pesquisadores com a sobrecarga, qualidade de vida e saúde mental, por se tratar de ocupação de caráter praticamente ininterrupto e de alta carga emocional, visto que há crianças e adolescentes que apresentam prejuízos crônicos na saúde (Padilha et al., 2017). Quando comparado o nível médio de ansiedade e depressão entre pais de crianças com deficiência motora e pais de crianças sem deficiência, observou-se que os pais de crianças com deficiência apresentaram maiores escores de ansiedade que foi associado à ausência de apoio social, insatisfação parental, situação econômica familiar desfavorável e as condições de vida difíceis (Gugala et al., 2019).

Em termos gerais, as pesquisas concordam que é necessário pensar em políticas públicas e desenvolver ferramentas que possibilitem o enfrentamento, pelo cuidador, das

adversidades que fazem parte do cotidiano dele. Neste sentido, as Tecnologias Educacionais (TE) podem facilitar o acesso à informação, que contribuirá para o melhor enfrentamento das adversidades pelos cuidadores, sejam estas relativas ao próprio cuidador ou referentes às pessoas sob os cuidados dela (Monte et al., 2020).

Tecnologia Educacional (TE) em saúde pode ser entendida como instrumento facilitador da aprendizagem, envolvendo as etapas de planejamento, execução, controle e acompanhamento, tanto para os processos educacionais formais quanto para os informais (Áfio et al., 2014). O profissional da saúde interage nesse processo de ensino-aprendizagem com o educando (clientela), de forma que os dois constroem meios para desenvolver a consciência criadora, a sensibilidade e a criatividade na busca do desenvolvimento pessoal e profissional (Nietsche et al., 2005).

Nesse aspecto, as intervenções em saúde, baseadas no uso das TE, mostram-se como alternativas promissoras para melhorar a qualidade de vida dos cuidadores familiares e, conseqüentemente, aprimorar o ato de cuidar (Fernandes et al., 2016; Silva et al., 2019). E, também, podem proporcionar melhora na interação/comunicação entre a equipe de profissionais da saúde e os cuidadores familiares, favorecendo a execução das atividades no domicílio (Spinazola et al., 2018).

Portanto, este estudo justifica-se pela necessidade de conhecer, na produção científica, as principais TE utilizadas com os cuidadores familiares de crianças/adolescentes com deficiência motora, para que se tornem mais visíveis e utilizadas pelos profissionais (enfermeiros, fisioterapeutas etc.) na educação em saúde, buscando-se a melhoria no ato de cuidar e a qualidade de vida de cuidadores.

Objetivo

Identificar, nas publicações acadêmicas, as TE utilizadas com cuidadores familiares de crianças/adolescentes com deficiência motora e descrevê-las.

Método

Trata-se de Revisão Integrativa da Literatura (RIL), uma vez que este método permite identificar e descrever as pesquisas que apresentam TE direcionadas aos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com deficiência motora. As RIL constituem uma das mais amplas abordagens de revisão, pois permite a inclusão de diversos tipos de estudos, combinando dados da literatura teórica e empírica. As RIL admitem incorporar revisão de teorias e evidências, além de análise de problemas metodológicos de um tópico particular (Ercole et al., 2014).

Para realização desta RIL, seguiram-se as seguintes etapas: (a) formulação da pergunta/problema; (b) localização e seleção dos estudos; (c) avaliação crítica dos estudos; (d) coleta de dados nos artigos; (e) análise e apresentação dos dados; (f) interpretação dos dados; (g) aprimoramento e atualização da revisão (Sousa et al., 2017).

Na primeira etapa, formulou-se a pergunta central, por meio da técnica PVO, em que P refere-se à situação problema, participantes ou contexto; V refere-se às variáveis do estudo; O aplica-se ao desfecho ou resultado esperado. Essa técnica permite organizar os elementos de uma pesquisa para melhor estruturar as perguntas (Biruel & Pinto, 2011). Desta forma, com a técnica PVO, construiu-se a questão: quais as tecnologias educacionais direcionadas a cuidadores familiares de crianças e adolescentes com deficiência motora? Considerou-se a seguinte estrutura: P (situação problema, participantes ou contexto) – cuidadores familiares; V (variável do estudo) – tecnologia educacional (TE); O (resultado esperado) – identificar as TE direcionadas aos cuidadores familiares de crianças e adolescentes com deficiência motora.

A etapa 2 (localização e seleção dos estudos) envolveu a definição de alguns descritores relacionados à temática em questão. Nessa seleção, baseou-se nos componentes da técnica PVO e, posteriormente, realizaram consulta aos Descritores em Ciências da Saúde (DECS). Assim, estabeleceram-se os termos: *Caregivers*, *Educational Technology*, *Disability*, *Physical Disability*, *Handicap* e *Health Education*.

Com a escolha dos descritores, construíram-se estratégias de busca para serem submetidas às bases de dados, aplicando-se o operador booleano AND para o cruzamento dos componentes da escala PVO, buscando os termos nos títulos e resumos.

A busca do material científico ocorreu nas bases de dados, a partir da Biblioteca Virtual de Saúde (BVS): *Medical Literature Analysis and Retrieval System Online* (MEDLINE) e Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde (LILACS), PubMed e SciELO, entre outubro e dezembro de 2021, sendo o acesso remoto identificado pela Universidade Federal do Pará (UFPA). A escolha das referidas bases justifica-se pelo escopo de abrangência e impacto nas produções científicas em saúde.

Para avaliação dos artigos levantados (terceira etapa), consideraram-se os critérios de inclusão: conter no título ou no resumo um dos termos *caregivers*, *educational technology*, *disability*, *physical disability*, *health education*, *handicap*; estar completo e disponível; ter sido publicado nos últimos 10 anos (2011 a 2021); ser redigido em inglês, português ou espanhol; ter sido revisado por pares; ser de livre acesso e ter como foco os cuidadores familiares de crianças e adolescentes com deficiência motora. Excluíram-se os achados que não obedeceram aos critérios de inclusão mencionados. As buscas resultaram em 25 artigos que contemplaram os critérios de inclusão pré-determinados.

Procedeu-se à coleta de dados nos artigos a partir das principais características (quarta etapa): ano; título; autores; periódico; natureza do estudo; objetivo; metodologia; principais resultados; e conclusões. Os dados foram extraídos, utilizando-se de roteiro com as informações detalhadas de cada estudo. Assim, para levantamento e análise dos dados (quinta etapa), utilizou-se do programa Excel 2010.

Após a organização e análise dos dados, realizou-se o processo de interpretação das informações e, posteriormente, procederam-se à construção e ao aprimoramento da revisão integrativa (sexta e sétima etapas).

As informações analisadas foram categorizadas, a fim de responder ao objetivo do estudo e à questão norteadora. Elaboraram-se duas categorias: 1) características gerais dos

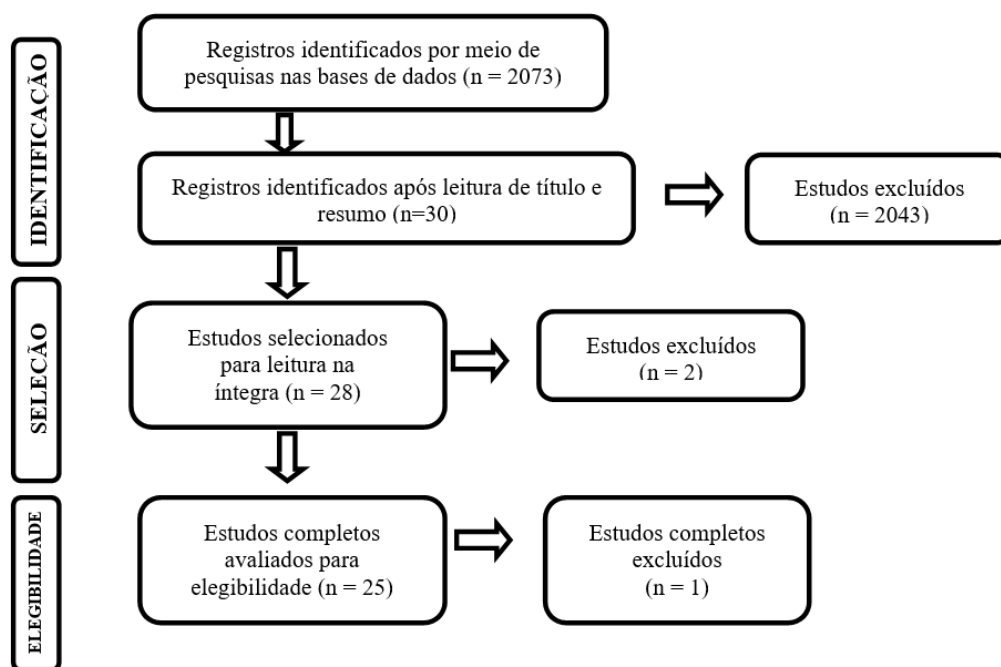
estudos revisados (ano, país de publicação, nome dos autores, título e base de busca); e 2) características das TE (tipos de TE, características do aplicador da TE e dos que foram submetidos à TE e estruturação da TE: grupo controle, etapas de construção e validação).

Resultados

As buscas iniciais nas bases selecionadas permitiram localizar 2.073 publicações. Após a aplicação dos critérios de seleção e elegibilidade, o banco de dados foi constituído por 25 artigos para análise (Figura 1).

Figura 1

Fluxograma de seleção de artigos



A seção de resultados está organizada em duas grandes categorias: características gerais dos estudos analisados e características das TE.

Características gerais dos estudos analisados

Na Figura 2, observam-se as características gerais, isto é, país de publicação, autor, ano, título e base de busca.

Analisaram-se 25 artigos publicados entre 2011 e 2021, distribuindo-os ano a ano da seguinte maneira: 2011- um estudo (4%); 2012- dois estudos (8%); 2013- dois estudos (8%); 2014- um estudo (4%); 2016- um estudo (4%); 2017- dois estudos (8%); 2018- três estudos (12%); 2019- quatro estudos (16%); 2020- seis estudos (24%); e 2021- três estudos (12%).

Detalha-se, em relação aos países de desenvolvimento dos estudos selecionados, que 15 publicações (60%) foram oriundas do Brasil; três publicações (12%) dos Estados Unidos da América; duas publicações (8%) do Reino Unido; Portugal, Espanha, África do Sul, Chile e Suécia apresentaram um estudo (4%) cada, demonstrando a atenção a essa temática nas pesquisas brasileiras.

Acrescenta-se, com relação à variável base de busca, que 13 artigos (52%) foram encontrados na SciELO; oito artigos (32%) na PubMed; três artigos (12%) na Biblioteca Virtual em Saúde (BVS); e um artigo (4%) na LILACS.

Figura 2

Publicações científicas da revisão integrativa, segundo o país de publicação, nome dos autores, ano, título e base de busca.

Itens	Locais dos estudos	Autores/Anos	Títulos	Bases de busca	Evidência/assunto mais importante
1.	Portugal	Pavão et al. (2011)	Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais	SciELO	A orientação domiciliar e individualizada a cuidadores pode ser eficaz para elevar o nível de funcionalidade de crianças com necessidades especiais em áreas de autocuidado e função social, de acordo com o <i>Pediatric Evaluation of Disability Inventory</i> (PEDI).
2.	EUA	Benn et al. (2012)	Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs	Pubmed	Os participantes que receberam treinamento de <i>Mindfulness</i> mostraram reduções significativas no estresse e na ansiedade e aumentaram a atenção plena, a autocompaixão e o crescimento pessoal na conclusão do programa e aos dois meses de acompanhamento, em contraste com os controles da lista de espera. As mudanças na atenção plena na conclusão do programa mediarão os resultados no acompanhamento, sugerindo a sua importância na manutenção do equilíbrio emocional e na facilitação do bem-estar em pais e professores de crianças com deficiência.
3.	Brasil	Cardoso et al. (2012)	Programa de Saúde Bucal Domiciliar para Crianças e Adolescentes com Paralisia	SciELO	Observaram-se impactos positivos para a atuação preventiva sobre a doença cárie, revelada pela eliminação

			Cerebral		da necessidade de remineralização de mancha branca e restaurações. A implantação do Programa de Cuidado em Saúde Bucal para as crianças e adolescentes com paralisia cerebral favoreceu a ampliação do acesso e a qualificação do cuidado em saúde bucal, bem como a melhoria dos índices bucais das crianças e adolescentes.
4.	Brasil	Carvalho et al. (2013)	Impacto de uma ação educativa na alimentação de crianças neuropatas	SciELO	Observou-se diferença quanto ao conhecimento e à conduta de cuidadores apenas no grupo estudo. A ação educativa realizada apresentou impacto no conhecimento e conduta dos cuidadores quanto à alimentação de seus filhos com paralisia cerebral.
5.	Brasil	Limongi et al. (2013)	Impacto de um programa de orientações aos cuidadores nas habilidades funcionais, nível de assistência do cuidador e modificações do ambiente em crianças com limitações neuromotoras	BVS	Utilizou-se de cartilha de orientação aos cuidadores. As crianças apresentaram escore baixo nas habilidades funcionais e dependência total do cuidador tanto na pré como na pós-orientação aos cuidadores. Entretanto, houve aumento nos escores de desempenho das habilidades funcionais, nas áreas de autocuidado, mobilidade e função social e nas modificações de reabilitação para as áreas de autocuidado e mobilidade e de modificações centradas na criança para a área de mobilidade. As orientações e modificações no ambiente foram eficazes em melhorar

					o desempenho funcional de crianças com limitações neuromotoras.
6.	Espanha	Lazcano et al. (2014)	Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral	Pubmed	A terapia de resolução de problemas mostrou-se efetiva para diminuir a carga dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral, percebida pela pontuação do questionário Zarit.
7.	Brasil	Oliveira et al. (2016)	O grupo operativo como instrumento de aprendizagem do cuidado por mães de filhos com deficiência	SciELO	Os resultados do estudo trazem à tona a importância do grupo operativo no cotidiano das cuidadoras, o que evidencia o valor que esta atividade educativa agrega à experiência de cuidado dessas mães. Concluiu-se que o grupo operativo constituiu um instrumento de aprendizagem de cuidado.
8.	Brasil	Andrade et al. (2017)	Interventions of health education in mothers of children with cerebral palsy	SciELO	As intervenções de educação em saúde promoveram melhor percepção das mães de crianças com paralisia cerebral acerca das orientações terapêuticas recebidas da equipe de saúde, na medida em que se baseiam no modelo centrado na família, oferecendo condições às mães para o enfrentamento e a redução da sobrecarga física, emocional e psicológica.
9.	Brasil	Martins e Sandoval (2017)	Influência de um programa de orientação fisioterapêutica no saber de cuidadores de crianças com paralisia cerebral	BVS	Obteve-se que um programa de orientação fisioterapêutica para cuidadores pode ser eficaz, uma vez que fornece conhecimentos para o cuidador sobre a patologia e, além disso, promove melhor atuação prática na reabilitação domiciliar com

					benefícios para o desenvolvimento neuropsicomotor da criança.
10.	Reino Unido	Borek et al. (2018)	Healthy Parent Carers programme: development and feasibility of a novel group-based health-promotion intervention	Pubmed	O Programa <i>Healthy Parent Carers</i> demonstrou-se fortemente positivo, pois proporcionou mudanças nas medidas de bem-estar e depressão nos cuidadores de crianças com deficiência.
11.	Brasil	Lima et al. (2018)	Manual educativo de cuidados à criança com gastrostomia: construção e validação	SciELO	O manual educativo foi validado por especialistas em dois ciclos de avaliação pela técnica Delphi, alcançando concordância absoluta de 97,91%. A taxa de concordância do público-alvo foi de 100%.
12.	EUA	Zuurmond et al. (2018)	Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana	Pubmed	Após o programa, houve melhoria na qualidade de vida dos cuidadores, que relataram maior conhecimento e confiança em cuidar do filho com paralisia cerebral.
13.	África do Sul	Van Aswegen et al. (2019)	The effect of the Hambisela programme on stress levels and quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: A pilot study	SciELO	Neste estudo piloto, decetaram-se níveis significativos de estresse nos cuidadores. O programa Hambisela não foi efetivo para reduzir o estresse e melhorar a qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral, talvez devido a pequena amostra do estudo.
14.	Brasil	Caldas et al. (2019)	Produção sensível e criativa de tecnologia cuidativo-educacional para famílias de crianças com gastrostomia	SciELO	A tecnologia cuidativo-educacional foi construída a partir das situações-problema que emergiram das entrevistas semiestruturadas com os cuidadores.
15.	Brasil	Souza e Knobel	Guia ilustrado de orientações a	LILACS	O guia ilustrado contemplou as

		(2019)	cuidadores de crianças com deficiências neuromotoras		principais dúvidas dos cuidadores e foi considerado útil para facilitar o cotidiano das famílias, para reforçar orientações recebidas pelos profissionais de saúde e transmitir novas informações sobre cuidados com as crianças com deficiência neuromotora em casa.
16.	Reino Unido	Zuurmond et al. (2019)	A support programme for caregivers of children with disabilities in Ghana: Understanding the impact on the wellbeing of caregivers	Pubmed	Com este estudo, após dois meses de conclusão do treinamento, os cuidadores relataram que o bem-estar havia melhorado, pois passaram a ter maior compreensão sobre a condição da criança, com mudança positiva de atitude em relação ao filho, com sentimentos de esperança e apoio do grupo.
17.	EUA	Bunning et al. (2020)	Empowering self-help groups for caregivers of children with disabilities in Kilifi, Kenya: Impacts and their underlying mechanisms	Pubmed	Na pré-intervenção do programa, o cuidado era permeado por solidão, desafios, estigma e discriminação. Na pós-intervenção, os cuidadores apresentaram percepção de união, aceitação e bem-estar, com aumento do apoio social.
18.	Brasil	Oliveira et al. (2020)	Tecnologia educativa para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais no domicílio	BVS	A cartilha construída obteve índice de validade de conteúdo de 0,99 e validação semântica, pelos cuidadores, foi de 100%. Portanto, a tecnologia educativa teve excelente aceitação, podendo contribuir para o cuidado de crianças com necessidades especiais no domicílio.
19.	Brasil	Precce e Moraes (2020)	Processo educativo com familiares de crianças com necessidades	SciELO	O processo educativo dialógico permitiu que os familiares

			especiais de saúde na transição hospital-casa		apresentassem as demandas de dúvidas quanto aos cuidados tecnológicos e medicamentosos na transição hospital-casa, das crianças com necessidades especiais de saúde.
20.	Brasil	Rodrigues et al. (2020)	Construction and validation of an educational booklet on care for children with gastrostomy	SciELO	O escore global do índice de validade de conteúdo da cartilha educativa construída foi de 0,93%, no instrumento <i>Suitability Assessment of Materials</i> alcançou a pontuação de 85,2% e percentual de legibilidade foi de 72%. Portanto, a cartilha foi considerada válida para ser utilizada pelos cuidadores e poderá contribuir para manutenção de boas práticas nos cuidados da criança com gastrostomia.
21.	Brasil	Silva et al. (2020)	Capacitação de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da simulação	SciELO	Neste estudo, utilizou-se da entrevista semiestruturada com análise de conteúdo. As simulações permitiram o aprimoramento de habilidades procedimentais e de enfrentamento de intercorrências no domicílio, constituindo-se estratégia válida para a capacitação de cuidadores.
22.	Brasil	Wingo et al. (2020)	Lessons learned from a blended telephone/e-health platform for caregivers in promoting physical activity and nutrition in children with a mobility disability	Pubmed	As intervenções de <i>e-health</i> constituíram forma promissora de promover comportamentos saudáveis em crianças com deficiência física, devendo ser utilizada tanto pelos cuidadores quanto pelas crianças.
23.	Chile	Bem et al. (2021)	Effectiveness and legitimacy of the motivational interviewing with caregivers on the oral health of special patients	SciELO	Evidenciou-se que a entrevista motivacional com os cuidadores de crianças com deficiência foi eficaz para diminuir o índice de placa visível e

					aumento da frequência de escovação diária para três vezes ou mais. Os cuidadores relataram que a entrevista motivacional foi prazerosa e que se sentiram motivados após a conclusão.
24.	Suécia	Marella et al. (2021)	Development of a Digital Case Management Tool for Community Based Inclusive Development Program	Pubmed	O desenvolvimento da ferramenta digital de desenvolvimento inclusivo baseado na comunidade contou com a participação de agentes comunitários leigos e pessoas com deficiência. A ferramenta mede as necessidades e os requisitos de apoio das pessoas com deficiência em termos de saúde, funcionalidade, domínios econômico, educacional e de apoio ao cuidador.
25.	Brasil	Soares et al. (2021)	Construction and validation of self-care educational technology for informal caregivers	SciELO	Foi produzida tecnologia educacional denominada “Cuidando de Quem Cuida”, como instrumento informativo que versa sobre o autocuidado de cuidadores informais. Recebeu avaliação do índice de validade de conteúdo acima de 0,86 e coeficiente de variação abaixo de 20% em todos os itens. Avaliaram-se por especialistas e público-alvo, apresentando alta correlação de concordância, caracterizando-a como adequada e informativa a cuidadores informais.

Características das TE

A análise das TE possibilitou categorizar os dados encontrados em: tipos de TE, profissão do aplicador/construtor da TE, características dos cuidadores que foram submetidos à TE e composição da TE (grupo controle, etapas de construção e validação).

A análise do banco de dados permitiu organizar os diferentes tipos de TE em cinco categorias: 1) cartilha/manual/guia ilustrado encontrado em oito estudos (32%); 2) formação de grupo de cuidadores esteve presente em sete estudos (28%); 3) palestra identificada em cinco estudos (20%); 4) treinamento prático em quatro estudos (16%); e 5) ferramenta digital em um estudo (4%), conforme a Tabela 1.

Com relação ao profissional aplicador/criador da TE, encontrou-se presença do profissional enfermeiro em oito estudos (32%); do fisioterapeuta em sete estudos (28%); do odontólogo em dois estudos (8%); do fonoaudiólogo em um estudo (4%); e não se encontrou registro de profissional em sete estudos (28%), de acordo com a Tabela 1.

Tabela 1

Distribuição do tipo da TE e profissão do aplicador/construtor da TE

Tipos de TE	Frequência	Porcentagem %	Profissional aplicador/criador	Frequência	Porcentagem %
Cartilha/ manual/ guia ilustrado	8	32	Enfermeiro	8	32
Formação de grupo de cuidadores	7	28	Fisioterapeuta	7	28
Palestra	5	20	Odontólogo	2	8
Treinamento prático	4	16	Fonoaudiólogo	1	4
Aplicativo	1	4	Sem registro	7	28

Por ter sido a TE mais frequente, apresenta-se, na Figura 3 a descrição das cartilhas/manuais/guias ilustrados encontrados nesta RIL.

Figura 3

Descrição das tecnologias educacionais impressas encontradas na revisão integrativa

Artigos	Descrição da TE
Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais	Os pesquisadores elaboraram cartilha ilustrativa e sem termos técnicos, direcionada aos cuidadores, com instruções sobre o cuidado necessário para com a criança e formas adequadas de estimulação neuro-sensório-motora nas atividades de vida diária. Não há informação mais detalhada sobre os itens que a cartilha continha.
Impacto de um programa de orientações aos cuidadores nas habilidades funcionais, nível de assistência do cuidador e modificações do ambiente em crianças com limitações neuromotoras	Para a elaboração da cartilha, foram analisadas as demandas dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral de nível V no <i>Gross Motor Function Classification System</i> . A cartilha continha orientações por escrito e fotos que simulavam a assistência prestada à criança, com base em suas limitações, a fim de evitar assistência, apoio ou suporte desnecessário dos cuidadores durante a execução de atividades como: banho, transporte da criança, alimentação, troca de roupas, amamentação, brincar e carregar a criança. Estes tópicos constituíram os capítulos da cartilha.
Manual educativo de cuidados à criança com gastrostomia: construção e validação	Para a construção do manual e o desenvolvimento do conteúdo, realizou-se levantamento bibliográfico nas bases de dados: PUBMED, LILACS e SCIELO. Foi elaborado um protótipo e, em seguida, encaminhado a um profissional para elaboração das ilustrações e figuras. O manual foi constituído dos seguintes capítulos: Definição – O que é gastrostomia? Quando a gastrostomia é indicada? Cuidando da gastrostomia em casa; Cuidados na administração de alimentos e medicação; Cuidados diários com a pele periestoma; Situações de emergência com a gastrostomia – o que fazer? Mitos e verdades; e Equipe Multiprofissional.
Produção sensível e criativa de tecnologia cuidativo-educacional para famílias de crianças com gastrostomia	Para a construção da cartilha, foi utilizado o método criativo e sensível com os referenciais teóricos de Paulo Freire (pedagogia da autonomia). Foi intitulada <i>A criança e sua gastrostomia: um guia para famílias e cuidadores</i> , continha 24 páginas e nove tópicos de conteúdo, com textos e imagens. Os capítulos foram os seguintes: O que é a gastrostomia? Para que serve uma gastrostomia? Por quanto tempo a criança vai ficar com a gastrostomia? Como deve ser preparada a dieta para a criança gastrostomizada? Como a dieta é oferecida à criança com gastrostomia? Como realizar a limpeza do tubo de alimentação? Quando fazer a troca do tubo? Quais cuidados devo ter com a gastrostomia? Ele (a) vai deixar de comer pela boca?
Guia ilustrado de orientações a cuidadores de crianças com	Para elaboração do guia ilustrado, as pesquisadoras entrevistaram cuidadores de crianças com deficiência

deficiências neuromotoras	neuromotora em busca de suas habilidades, dificuldades e dúvidas. Primeiramente, as autoras construíram um esboço com referências visuais que pudessem servir de modelo para as ilustrações. O guia ilustrado constou de 26 páginas, que abordavam os principais posicionamentos, orientações gerais de posicionamento, órteses, quarto de dormir, alimentação, hora do banho, carregando seu filho, vestir, cuidados com quem cuida, dicas de lazer e brinquedos e brincadeiras.
Tecnologia educativa para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais no domicílio	A elaboração da cartilha seguiu as etapas de sistematização de conteúdo, criação das ilustrações, composição da cartilha, validação da cartilha por juízes e pelos cuidadores. A TE foi intitulada <i>Conhecer para cuidar- cartilha de cuidados de crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais</i> , continha 14 capítulos como Limpeza do ambiente, Higienização das mãos, Limpeza dos materiais, Aspiração do traqueostomo, dentre outros.
Construction and validation of an educational booklet on care for children with gastrostomy	A pesquisa foi desenvolvida em cinco etapas: 1. levantamento bibliográfico; 2. diagnóstico situacional; 3. construção das ilustrações, layout, design e textos; 4. validação com especialistas e cálculo do Índice de Legibilidade de Flesch; e 5. validação com o público-alvo. A versão final da cartilha resultou em 22 páginas e 12 domínios (1. O que é uma gastrostomia, 2. Conhecendo a sonda de gastrostomia, 3. Cuidados na alimentação; 4. Cuidados na administração das medicações; 5. Cuidados no banho; 6. Cuidados com a pele; 7. Granuloma; 8. Dermatites; 9. Infecção; 10. Saída acidental da sonda; 11. Troca da sonda; 12. Atividades da criança com gastrostomia). Foram acrescentadas as referências utilizadas na elaboração do material, além de um espaço para anotações dos cuidadores.
Construction and validation of self-care educational technology for caregivers	Este estudo desenvolveu-se em três etapas: diagnóstico situacional; elaboração da tecnologia educacional; validação de conteúdo e aparência por juízes especialistas e por cuidadores informais, por meio do índice de validade de conteúdo e coeficiente de variação. Produziu-se uma tecnologia educacional denominada “Cuidando de Quem Cuida”, como instrumento informativo que versa sobre o autocuidado de cuidadores informais. Na versão final, a cartilha foi composta por capa e 35 páginas, com tamanho padrão de formatação de 21 centímetros de altura por 15 cm de largura, em A4 e teve como conteúdo os seguintes tópicos: sinais de alerta, estratégias de enfrentamento, dicas de lazer, onde procurar ajuda, profissionais disponíveis, direito dos cuidadores, dicas para evitar a sobrecarga física e alongamentos.

O público-alvo dos estudos analisados foram os cuidadores familiares de crianças/adolescentes com deficiência motora. Pontua-se que o gênero desses cuidadores foi identificado em 16 estudos (64%), sendo que em sete (43,7%) destes, a amostra foi composta somente por cuidadoras e não houve referência quanto ao gênero dos cuidadores em outros nove estudos (36%), de acordo com a Tabela 3.

O número de cuidadores participantes dos trabalhos selecionados pôde ser categorizado em quatro intervalos numéricos: de um a dez cuidadores- em oito estudos (32%); de onze a cinquenta cuidadores- em treze estudos (52%); acima de cinquenta e um- em três estudos; e em um não houve o registro do número de participantes, de acordo com a Tabela 2.

Tabela 2

Distribuição quanto à identificação, ao gênero e à quantidade de cuidadores

Identificação do gênero do cuidador participante	Frequência	Porcentagem %	Quantidade de cuidadores nos estudos	Frequência	Porcentagem %
Sim	16	64	1-10	8	32
Não	9	36	11-50	13	52
			Acima de 51	3	12
			Sem registro	1	4
Gênero do cuidador participante					
Exclusivamente feminino	7	43,8			
Fem./ e Masc.	9	56,2			

Pela análise dos artigos, depreendeu-se que os processos de estruturação das TE, como uso de grupo controle, construção e/ou validação da TE, estiveram presentes da seguinte forma: grupo controle foi evidenciado em seis estudos (24%); em nove estudos (36%) foi construída uma TE, sendo que destes, sete (28%) descreveram o processo utilizado na construção; e o processo de validação foi apresentado por quatro artigos (16%), conforme Tabela 3.

Tabela 3

Distribuição da estruturação da TE: grupo controle, construção e validação

GC	F	%	Construção de TE	F	%	Validação	F	%
Sim	6	24	Sim	9	36	Sim	4	16
Não	19	76	Não	16	64	Não	21	84
Etapas da construção								
Sim				7	77,8			
Não				2	22,2			

Legenda: GC = grupo controle; F = frequência; % = porcentagem

Discussão

Esta revisão teve por objetivo identificar e analisar as TE direcionadas a cuidadores familiares de crianças e adolescentes com deficiência motora. As buscas permitiram a construção de banco de dados com 25 artigos publicados nos últimos 10 anos.

As TE consistem em ferramentas capazes de promover maior engajamento no cuidado, melhor esclarecimento sobre a patologia da criança/adolescente e apoio ao autocuidado dos cuidadores informais, podendo gerar modificação de comportamento e novos resultados (Moura & Martins Neto, 2020). O impacto das TE está associado aos princípios e às formas de comunicação envolvidos nos processos de elaboração e aplicação (Araújo et al., 2022).

As cartilhas constituem material educativo criado com intuito de facilitar o acesso à informação das pessoas oriundas de diferentes contextos socioculturais e graus de escolaridade (Martins et al., 2019). Em termos gerais, observam-se diferentes modelos teóricos que marcam as cartilhas. Alguns desses materiais podem ser organizados com base na prática tradicional biomédica, enquanto outros podem se sustentar em um modelo construtivista do conhecimento, que estimula a participação ativa do usuário, de modo que o saber seja compartilhado de forma horizontal, dialógica e participativa. Nesta perspectiva, a elaboração das cartilhas precisa ser baseada na adaptação do conhecimento científico, em mensagens de

fácil entendimento, para que possam ser amplamente utilizadas pelo público-alvo (Maniva et al., 2018).

Na construção e validação de uma cartilha para o público de cuidadoras familiares de crianças com Paralisia Cerebral (PC) do Rio Grande do Sul, promoveu-se consulta ao público-alvo, de modo que o conteúdo abordado fosse concernente com as necessidades de educação em saúde identificadas. A cartilha contemplou aspectos psicológicos de mães e familiares que vivenciam o processo de cuidado de filhos com PC, por meio de informações sobre a patologia, rede de apoio, saúde mental dos cuidadores e serviços especializados na cidade (Soares et al., 2018).

Compreende-se a presença do enfermeiro no uso das TE, pois, conforme o estabelecido pela Lei nº 7.498 (1986), que regulamenta o exercício dessa profissão, em que no art. 11, inciso II, define-se como atividade de enfermagem exercida pelo enfermeiro, enquanto integrante da equipe de saúde, a educação visando melhoria da saúde da população (Martins & Santos, 2020). A prevalência desse profissional nos estudos analisados nesta RIL ocorreu, em parte, devido à presença constante ao lado dos pacientes e cuidadores, nos diversos âmbitos dos serviços de saúde, abrangendo a orientação e o planejamento de ações que buscam promover a educação em saúde (Áfio et al., 2014).

Ao longo dos anos, vem ocorrendo aumento na produção de TE por esses profissionais, sejam elas leves, leve-dura ou dura, abrangendo as TE assistenciais e gerenciais, conduzindo o enfermeiro para o papel de educador (Fonseca et al., 2011). Como percebido em estudo desenvolvido em Portugal, que objetivou identificar intervenções dos enfermeiros em contexto domiciliar, como forma de capacitar a pessoa e os cuidadores informais no processo de gestão da doença, encontrou como resultados, que esse profissional atua na capacitação da pessoa e do cuidador para realização das AVD, na identificação de barreiras arquitetônicas e nas propostas de eliminação destas, na manutenção de ambiente seguro e monitorização da condição da pessoa com limitações (Martins & Santos, 2020).

O intervalo com um n entre 11 e 50 cuidadores é algo aceitável, visto que para estudos investigativos clínico-epidemiológicos ou experimentais, que objetivam descrever fenômenos ou comparar o comportamento de variáveis em subgrupos de uma população, não é necessário realizar o estudo do universo populacional, por não ser acessível ou viável, porém, principalmente, porque não é necessário quando se dispõe de amostra representativa para realização de inferências à população-alvo (Miot, 2011). Adicionalmente, diante da saturação dos dados, considera-se desnecessária a realização de novas entrevistas/coleta de informações (Rego et al., 2018).

Os estudos com mais de 50 participantes indicam que os artigos têm argumentos favoráveis à generalização, mas mantendo cuidado com a construção de proposições futuras (Rego et al., 2018). Corroborando esta verificação, estudo conduzido no estado de Pernambuco com 94 mães/cuidadores avaliou os cuidados de saúde bucal de crianças/adolescentes com PC e obteve como resultados que existem problemas relacionados aos cuidados diários em saúde bucal e que podem ser enfrentados com políticas públicas socioeconômicas e de saúde integrais, inclusivas e equânimes (Silva et al., 2020).

Amostragem eminentemente feminina corrobora o fato do ato de cuidar ser visto socialmente como algo natural para a mulher, que frequentemente vivencia o abandono do trabalho e a sobrecarga, no que se refere aos cuidados à pessoa com deficiência e às atividades do lar (Silva et al., 2019). Diante disto, o estudo que objetivou compreender como a mulher-mãe de criança/adolescente com PC cuida de si, concluiu que as cuidadoras necessitam de estratégias capazes de facilitar a estas mulheres o cuidar de si, auxiliá-las no processo de adaptação à nova situação e de cuidar da/do criança/adolescente (Freitag et al., 2018).

A ausência de grupo controle nos estudos analisados revela o fato dos trabalhos não serem do tipo randomizado, ou seja, em que cada indivíduo tem probabilidade igual ou conhecida de pertencer a qualquer um dos grupos, eliminando tendências relacionadas a atributos que possam afetar a variável de interesse do estudo (Dutra & Reis, 2016). Assim como

foi realizado em estudo que propôs intervenção para diminuir os problemas emocionais de 25 mães de crianças com PC e capacitá-las a lidar com os problemas comportamentais dos filhos, algo que foi atingido, visto que os resultados apresentados mostraram diminuição significativa nos problemas emocionais das mães e que a intervenção poderia ter aplicabilidade clínica (Freitas et al., 2008).

O processo de criação de uma TE, com o envolvimento do público-alvo, provoca, cada vez, maior adesão e confiança na multiplicação de conteúdo e, quando esses produtos são criativos quanto à construção, geram valorização do desenvolvimento de metodologias inovadoras, que auxiliam no desfecho de comunicação, saúde e comunidade (Pinto & Rocha, 2016). Esta etapa é bem definida no estudo que descreveu a construção de produto educacional em formato de vídeo com atividades de estimulação para cuidadores de crianças com deficiência, cujo resultado foi um vídeo com 1 minuto e 53 segundos, enfatizando ações de interação entre crianças e cuidadores (Klüsener et al., 2022).

Adicionalmente, a etapa de validação é constituída da análise e do julgamento de especialistas, ou também chamada de análise de juízes e pelo público-alvo, sendo considerado um dos métodos mais utilizados para validação da pertinência, fidedignidade e consistência de um material (Crestani et al., 2017). Conforme ocorreu no estudo que visou validar o conteúdo da cartilha “Orientações para a manutenção da qualidade de vida-espinha bífida” e analisar a adesão às atividades propostas, mostrou ser ótimo recurso para incrementar o tratamento fisioterapêutico de crianças e adolescentes com espinha bífida, porém evidenciou moderada/baixa adesão por parte dos participantes (Franco et al., 2022).

O uso de TE pelos cuidadores de crianças/adolescentes com deficiência motora mostra-se muito importante no desenvolvimento da educação em saúde, visto que visa exceder a forma tradicional para o eixo da própria produção da autonomia e do saber, em que estes se tornam protagonistas nas práticas educativas. Destaca-se como limitação deste estudo a escassa descrição dos processos de construção das tecnologias analisadas, impossibilitando melhor

compreensão da adequação destas à promoção da saúde dos cuidadores, bem como estudos quase-experimentais que utilizem essas tecnologias, demonstrando a efetividade do uso delas.

A despeito das contribuições, este estudo teve limitações, como o pequeno intervalo de pesquisa, pois, possivelmente, ao se ampliar o período das buscas, outras TE poderiam ser identificadas, abrangendo escopo maior de formas e tipos. Outro fator limitante foi a escassez de estudos com a descrição dos processos de construção e validação das tecnologias analisadas, impossibilitando melhor compreensão da adequação destas à promoção da saúde e prevenção de agravos aos cuidadores.

Conclusão

As TE para promoção da saúde apresentam amplo espectro de possibilidades, estando os materiais impressos e a formação de grupos de cuidadores em maior uso e perpassando a utilização em serviços de saúde e uso cotidiano. Deste modo, são efetivas as recomendações e a utilização destas tecnologias para assegurar o desenvolvimento de conhecimentos, habilidades e atitudes mais satisfatórias por parte dos cuidadores familiares de crianças/adolescentes com deficiência motora.

O estudo contribui com a síntese de tecnologias construídas e adotadas para cuidadores familiares de crianças/adolescentes com deficiência motora, possibilitando aos profissionais de saúde conhecerem as tecnologias mais adotadas e as temáticas que estas abordam. Assim, potencializa-se a adoção de tecnologias para promoção da saúde, listando as possibilidades e apontando lacunas na produção dessas ferramentas.

Esta RIL contribui para o estado da arte, pois constatou lacuna existente na produção científica referente às TE direcionadas aos cuidadores familiares de crianças/adolescentes com deficiência motora, principalmente quando se refere à abordagem dos aspectos familiares e sociais desses cuidadores, bem como a carência de TE que tenham sido validadas por juízes especialistas da saúde e juízes técnicos.

Referências

- Áfio, A. C. E., Balbino, A. C., Alves, M. D. S., Carvalho, L. V., Santos, M. C. L., & Oliveira, N. R. (2014). Análise do conceito de tecnologia educacional em enfermagem aplicada ao paciente. *Revista da Rede Nordeste de Enfermagem*, 15(1), 158-165.
<https://doi.org/10.15253/2175-6783.2014000100020>
- Andrade, M. M. G., Sá, F. E., Frota, L. M. C. P., Cardoso, K. V. V., & Carleial, G. M. A. (2017). Intervenções de educação em saúde em mães de crianças com paralisia cerebral. *Journal of Human Growth and Development*, 27(2), 175-181.
<http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.126857>
- Araújo, K. C., Souza, A. C., Silva, A. D., & Weis, A. H. (2022). Tecnologias educacionais para abordagens de saúde com adolescentes: revisão integrativa. *Acta Paulista de Enfermagem*, 35, 1-9. <http://dx.doi.org/10.37689/acta-ape/2022AR03683>
- Bem, J. S. P., Santos, D. C. G., Lima, M. G., Nascimento, L. J., Veras, S. R. A., Silva, B. Y. B., & Kozmhinsky, V. M. R. (2021). Effectiveness and legitimacy of the motivational interviewing with caregivers on the oral health of special patients. *International Journal Odontostomatology*, 15(2), 466-472.
<http://www.ijodontostomatology.com/en/articulo/effectiveness-and-legitimacy-of-the-motivational-interviewing-with-caregivers-on-the-oral-health-of-special-patients/>
- Benn, R., Akiva, T., Arel, S., & Roeser R. W. (2012). Mindfulness training effects for parents and educators of children with special needs. *Developmental Psychology*, 48(5), 1476-1487.
<https://doi.org/10.1037/a0027537>
- Biruel, E. P., & Pinto, R. (Orgs.). (2011). Bibliotecário: um profissional a serviço da pesquisa. *Anais do XXIV Congresso Brasileiro de Biblioteconomia, Documentação e Ciência da Informação*. Universidade Federal de Alagoas.

https://www.academia.edu/9594560/Bibliotec%C3%A1rio_um_profissional_a_servi%C3%A7o_da_pesquisa

Borek, A. J., McDonald, B., Fredlund, M., Bjornstad, G., Logan, S., & Morris, C. (2018). Healthy parent carers programme: development and feasibility of a novel group-based health-promotion intervention. *BMC Public Health*, 18(270), 1-16.

<https://doi.org/10.1186/s12889-018-5168-4>

Bunning, K., Gona, J. K., Newton, C. R., Andrews, F., Blazey, C., Ruddock, H., Henery, J., & Hartley, S. (2020). Empowering self-help groups for caregivers of children with disabilities in Kilifi, Kenya: Impacts and their underlying mechanisms. *PLoS one*, 15(3), 1-21.

<https://doi.org/10.1371/journal>

Caldas, A. C. S., Dias, R. S., Sousa, S. M. A., & Teixeira, E. (2019). Produção sensível e criativa de tecnologia cuidativo-educacional para famílias de crianças com gastrostomia. *Escola Anna Nery*, 23(1), 1-8. <https://doi.org/10.1590/2177-9465-EAN-2018-0144>.

Cardoso, A. M. R., Felipe, A. C. M., Nunes, F. M. R., & Padilha, W. W. N. (2012). Programa de saúde bucal domiciliar para crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Pesquisa Brasileira de Odontopediatria Clínica Integrada*, 12(1), 127-133.

<https://doi.org/10.4034/PBOCI.2012.121.20>

Carvalho, A. P. C., Chiari, B. M., & Gonçalves, M. I. R. (2013). Impacto de uma ação educativa na alimentação de crianças neuropatas. *Communication Disorders, Audiology and Swallowing*, 25(5), 413-421. <https://doi.org/10.1590/S2317-17822013005000004>

Crestani, A. H., Moraes, A. B., & Souza, A. P. R. (2017). Validação de conteúdo: clareza/pertinência, fidedignidade e consistência interna de sinais enunciativos de aquisição da linguagem. *Communication Disorders, Audiology and Swallowing*, 29(4), 1-6. <https://doi.org/10.1590/2317-1782/201720160180>

- Dutra, H. S., & Reis, V. N. (2016). Desenhos de estudos experimentais e quase-experimentais: definições e desafios na pesquisa em enfermagem. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 10(6), 2230-2241. <https://doi.org/10.5205/reuol.9199-80250-1-SM1006201639>
- Ercole, F. F., Melo, L. S. D., & Alcoforado, C. L. G. C. (2014). Integrative review versus systematic review. *Revista Mineira de Enfermagem*, 18(1), 9-11. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20140001>
- Fernandes, C. S., & Angelo, M. (2016). Family caregivers: what do they need? An integrative review. *Revista da Escola de Enfermagem*, 50(4), 672-678. <https://dx.doi.org/10.1590/S0080-623420160000500019>
- Fonseca, L. M. M., Leite, A. M., Mello, D. F., Silva, M. A. I., Lima, R. A. G., & Scochi, C. G. S. (2011). Tecnologia educacional em saúde: contribuições para a enfermagem pediátrica e neonatal. *Escola Anna Nery*, 15(1), 190-6. <https://doi.org/10.1590/S1414-81452011000100027>
- Franco, C. S. B., Martins, E. J., Davoli, G. B. Q., Petian-Alonso, D. C., Pereira, K. V. R., & Sverzut, A. C. M. (2022). Validação de conteúdo e análise da adesão ao uso da cartilha “Orientações para a manutenção da qualidade de vida – espinha bífida” em crianças e adolescentes deambuladores e não deambuladores com espinha bífida. *Revista de Medicina*, 101(5), 1-10. <http://dx.doi.org/10.11606/issn.1679-9836.v101i5e193651>
- Freitag, V. L., Milbrath, V. M., & Motta, M. G. C. (2018). Mãe-cuidadora de criança/adolescente com paralisia cerebral: o cuidar de si. *Enfermería Global*, 50, 337- 348. <https://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.2.265821>
- Freitas, P. M., Dias, C. L. A., Carvalho, R. C. L., & Haase, V. G. (2008). Efeitos de um programa de intervenção cognitivo-comportamental para mães de crianças com paralisia cerebral. *Revista Interamericana de Psicología*, 42(3), 580-588. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-96902008000300018

- Gugala, B., Penar-Zadarko, B., Pieciak-Kotlarz, D., Wardak, K., Lewicka-Chomont, A., Futyma-Ziaja, M., & Opara, J. (2019) . Assessment of anxiety and depression in polish primary Parental caregivers with cerebral palsy compared group, as well as identification of selected predictors. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 16(21), 1-16. <https://dx.doi.org/10.3390%2Fijerph16214173>
- Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. (2021). Pesquisa nacional de saúde 2019: ciclos de vida. *Biblioteca IBGE*.
<https://biblioteca.ibge.gov.br/index.php/bibliotecacatalogo?view=detalhes&id=2101846>
- Klüsener, R. D. C. R., Bandini, H. H. M., Ferreira, A. C. R. G., & Santos, A. A. (2022). Structuring an educational video: care for children with disabilities. *Brazilian Journal of Development*, 8(2), 9945- 9958. <https://doi.org/10.34117/bjdv8n2-099>
- Lazcano, F. M., Cura, M. A., Aranda, J. M. R., Heras, H. R., Elizondo, T. G., & Garza, F. B. (2014). Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Atención Primaria*, 46(8), 401-407.
<http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2013.12.005>
- Lei nº 7498/86, de 25 de junho de 1986. Dispõe sobre a regulamentação do exercício da enfermagem. *Presidência da República*.
https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/leis/l7498.htm
- Lima, P. S., Blanes, L., Ferreira, L. M., & Gomes, H. F. C. (2018). Manual educativo de cuidados à criança com gastrostomia: construção e validação. *Revista Mineira de Enfermagem*, 22(e-1123), 1-8. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20180068>
- Limongi, V., Lima-Alvarez, C. D., Cunha, A. B., & Tudella, E. (2013). Impacto de um programa de orientações aos cuidadores nas habilidades funcionais, nível de assistência do cuidador e modificações do ambiente em crianças com limitações neuromotoras. *Temas sobre Desenvolvimento*, 19(106), 188-204.
https://www.researchgate.net/publication/260202855_Impacto_de_um_programa_de

[orintces aos cuidadores nas habilidades funcionais nivel de assistencia do cuidado
r e modificacoes do ambiente em crianas com limitacoes neuromotoras/citations](#)

Maniva, S. J. C. F., Carvalho, Z. M. F., Gomes, R. K. G., Carvalho, R. E. F. L., Ximenes, L. B., & Freitas, C. H. A. (2018). Educational technologies for health education on stroke: an integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(Suppl 4), 1-9.

<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0041>

Marella, M., Koolmees, D., Vongvilay, C., Frank, B., Pryor, W., & Smith, F. (2021). Development of a digital case management tool for community based inclusive development program. *International Journal of Environmental Research and Public Health*, 18(20), 1-17.

<https://doi.org/10.3390/ijerph182011000>

Martins, J. S., & Sandoval, R. A. (2017). Influência de um programa de orientação fisioterapêutica no saber de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Científica Da Escola Estadual De Saúde Pública De Goiás "Cândido Santiago*, 3(2), 67-81.

<https://doi.org/10.22491/2447-3405.2017>

Martins, R. M. G., Dias, I. K. R., Sobreira, C. L. S., Santana, K. F. S., Rocha, R. M. G. S., & Lopes, M. S. V. (2019). Desenvolvimento de uma cartilha para promoção do autocuidado na hanseníase. *Revista de Enfermagem UFPE on line*, 13(e239873), 1-7.

<https://doi.org/10.5205/1981-8963.2019.239873>

Martins, R., & Santos, C. (2020). Capacitação do cuidador informal: o papel dos enfermeiros no processo de gestão da doença. *Gestão e desenvolvimento*, 28, 117-137.

<https://doi.org/10.34632/gestaoedesenvolvimento.2020.9468>

Ministério da Saúde. (2008). Secretaria de Atenção à Saúde. Política Nacional de Saúde da Pessoa Portadora de Deficiência. *Editora do Ministério da Saúde*.

https://bvsmis.saude.gov.br/bvs/publicacoes/politica_nacional_saude_pessoa_deficiencia.pdf

- Miot, H. A. (2011). Tamanho da amostra em estudos clínicos e experimentais. *Jornal Vascular Brasileiro*, 10(4), 1-4. <https://doi.org/10.1590/S1677-54492011000400001>
- Monte, L., Andrade, G. D. C., Magalhães, J. L. B., Silva, T. J. P., Cárdenas, A. M. C., Silva, M. P., Uchôa, M. B. R., Nascimento, R. O., Nemer, C. R. B., & Hage-Melim, L. I. S. (2020). Caracterização e qualidade de vida de cuidadores familiares: proposta de tecnologia educacional. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 53(e3551), 1-9. <https://doi.org/10.25248/reas.e3551.2020>
- Moura, R. M. G., & Martins Neto, U. R. (2020). As tecnologias educacionais em saúde na promoção e proteção do aleitamento materno. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 12(10), 1-10. <https://doi.org/10.25248/reas.eXX.2019>
- Nietsche, E. A., Backes, V. M. S., Colomé, C. L. M., Ceratti, R. N., & Ferraz, F. (2005). Tecnologias educacionais, assistenciais e gerenciais: uma reflexão a partir da concepção dos docentes de enfermagem. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*, 13(3), 344-353. <https://doi.org/10.1590/S0104-11692005000300009>
- Oliveira, D. M., Rena, P. B. O., Mendonça, E. T. M., Pereira, E. T., Jesus, M. C. P., & Merighi, M. A. B. (2016). O grupo operativo como instrumento de aprendizagem do cuidado por mães de filhos com deficiência. *Escola Anna Nery*, 20(3):e20160077, 1-7. <https://doi.org/10.5935/1414-8145.20160077>
- Oliveira, N. L. L., Barbosa, E. M. G., Pitombeira, M. G. V., Chaves, E. M. M., & Carvalho, R. E. F. L. (2020). Tecnologia educativa para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais no domicílio. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 22, 1-9. <https://doi.org/10.5216/ree.v22.56051>
- Organização das Nações Unidas. (2006). *Convenção sobre os Direitos das Pessoas com Deficiência*. https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_ato2007-2010/2009/decreto/d6949.htm

- Organização Mundial de Saúde. (2008). Classificação Internacional de Funcionalidade, Incapacidade e Saúde (CIF). *Organização Mundial de Saúde*.
https://apps.who.int/iris/bitstream/handle/10665/42407/9788531407840_por.pdf?sequence=111
- Padilha, B. W., Carrasco, A. C., Binda, A. C., Fréz, A. R., & Bim, C. R. (2017). Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de deficientes físicos. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, 9(1), 3-16. <https://dx.doi.org/10.3895/rbqv.v9n1.5078>
- Pavão, S. L., Silva, F. P. S., & Rocha, N. A. C. (2011). Efeito da orientação domiciliar no desempenho funcional de crianças com necessidades especiais. *Motricidade*, 7(1), 21-29. https://www.revistamotricidade.com/arquivo/2011_vol7_n1/v7n1a04.pdf
- Pinto, L. F., & Rocha, C. M. F. (2016). Inovações na atenção primária em saúde: o uso de ferramentas de tecnologia de comunicação e informação para apoio à gestão local. *Ciência e Saúde Coletiva*, 1(5), 1433-1448. <https://doi.org/10.1590/1413-81232015215.26662015>
- Precce, M. L., & Moraes, J. R. M. M. (2020). Processo educativo com familiares de crianças com necessidades especiais de saúde na transição hospital-casa. *Texto & Contexto Enfermagem*, 29, 1-14. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2019-0075>
- Rego, A., Cunha, M. P., & Meyer Júnior, V. (2018). Quantos participantes são necessários para um estudo qualitativo? Linhas práticas de orientação. *Revista de Gestão dos Países de Língua Portuguesa*, 17(2), 43-57. <https://doi.org/10.12660/rgplp.v17n2.2018.78224>
- Rodrigues, L. N., Santos, A. S., Gomes, P. P. S., Silva, W. C. P., & Chaves, E. M. (2020). Construction and validation of an educational booklet on care for children with gastrostomy. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(3), 1-8.
<http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0108>

- Santos, B. A., Milbrath, V. M., Freitag, V. L., Nunes, N. J. S., Gabatz, R. I., & Silva, M. S. (2019). O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral na perspectiva da família. *Revista Mineira de Enfermagem*, 23(e-1187), 1-8. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20190035>
- Silva, A. P. M., Pina, J. C., Rocha, P. K., Anders, J. C., Souza, A. I. J., & Okido, A. C. C. (2020). Capacitação de cuidadores de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da simulação. *Texto & Contexto Enfermagem*, 29, 1-15. <https://doi.org/10.1590/1980-265X-TCE-2018-0448>
- Silva, E. L. M. S., Góes, P. S. A., Vasconcelos, M. M. V. B., Jamelli, S. R., Eickmann, S. H., Melo, M. M. D. C., & Lima, M. C. (2020). Cuidados em saúde bucal a crianças e adolescentes com paralisia cerebral: percepção de pais e cuidadores. *Ciência e Saúde Coletiva*, 25(10), 3773- 3784. <https://doi.org/10.1590/1413-812320202510.27972018>
- Silva, M. S., ScharDOSim, L. R., Milbrath, V. M., Gabatz, R. I. B., & Vaz, J. C. (2019). São duas vidas em uma só: rotina do cuidador da pessoa com paralisia cerebral. *Enfermagem Revista*, 22(2), 123-135. <http://periodicos.pucminas.br/index.php/enfermagemrevista/article/view/21075/15180>
- Soares, A. C., Rêgo, A. S., Rodrigues, T. F. C. S., Cardoso, L. C. B., Rossaneis, M. A., Carreira, L., & Radovanovic, C. A. T. (2021). Construction and validation of self-care educational technology for informal caregivers. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(4), 1-9. <https://doi.org/10.1590/0034-7167-2020-0215>
- Soares, P. S., Smeha, L. N., Martins, J. S., Michaelsen, T. S., & Abaid, J. L. W. (2018). Maternidade e paralisia cerebral: construção de um material psicoeducativo. *Desafios: Revista Interdisciplinar Da Universidade Federal Do Tocantins*, 5(3), 114–124. <https://doi.org/10.20873/uft.2359-3652.2018v5n3p114>
- Sousa, L. M. M., Marques- Vieira, C. M. A., Severino, S. S. P., & Antunes, A. V. (2017). A metodologia de revisão integrativa da literatura em enfermagem. *Revista Investigação em Enfermagem*, 17(26), 17-26. <http://hdl.handle.net/20.500.12253/1311>

Souza, J. S., & Knobel, K. A. B. (2019). Guia ilustrado de orientações a cuidadores de crianças com deficiências neuromotoras. *ConScientiae Saúde*, 18(1), 8-17.

<https://doi.org/10.5585/ConsSaude.v18n1.8617>.

Spinazola, C. C., Cia, F., Azevedo, T. L., & Gualda, D. S. (2018). Crianças com deficiência física, síndrome de down e autismo: Comparação de características familiares na perspectiva materna na realidade brasileira. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 24(2), 199-216.

<https://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382418000200004>

Trigueiro, L., Lucena, N., Aragão, P., & Lemos, M. (2011). Perfil sociodemográfico e índice de qualidade de vida de cuidadores de pessoas com deficiência física. *Fisioterapia e Pesquisa*, 18(3), 223-227.

<https://doi.org/10.1590/S1809-29502011000300004>

Van Aswegen, T., Myezwa, H., Potterton, J., & Stewart, A. (2019). The effect of the Hambisela programme on stress levels and quality of life of primary caregivers of children with cerebral palsy: A pilot study. *South African Journal of Physiotherapy*, 75(1), 1-8.

<https://doi.org/10.4102/sajp.v75i1.461>

Wingo, B. C., Yang, D., Davis, D., Hopson, B., Thirumalai, M., & Rimmer, J. H. (2020). Lessons learned from a blended telephone/e-health platform for caregivers in promoting physical activity and nutrition in children with a mobility disability. *Disability and Health Journal*, 13(1), 1-19.

<https://doi.org/10.1016/j.dhjo.2019.100826>.

Zuurmond, M., Nyante, G., Baltussen, M., Seeley, J., Abanga, J., Shakespeare, T., Collumbien, M., & Bernays, S. (2019). A support programme for caregivers of children with disabilities in Ghana: Understanding the impact on the wellbeing of caregivers. *Child: Care, Health and Development*, 45(1), 45–53.

<https://doi.org/10.1111/cch.12618>

Zuurmond, M., O'Banion, D., Gladstone, M., Carsamar, S., Kerac, M., Baltussen M, Tann, C. J., Nyante, G. P., & Polack, S. (2018). Evaluating the impact of a community-based parent training programme for children with cerebral palsy in Ghana. *PLoS one*, 13(9), 1-17.

<https://doi.org/10.1371/journal>

Estudo 2: Construção e validação de tecnologia educacional para cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral

Resumo

Este estudo objetivou construir e validar uma tecnologia educacional do tipo cartilha impressa para cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Pesquisa metodológica, cuja etapa de construção contou com a avaliação participativa de 10 cuidadores, por meio de análise das versões 1 e 2 da cartilha, as quais contribuíram no aprimoramento da tecnologia educacional. Na etapa de validação de conteúdo e aparência, utilizou-se do Índice de Validade de Conteúdo por item e geral, sendo avaliada por 24 juízes, sendo 11 especialistas da saúde, seis técnicos (design, comunicação e publicidade) e sete cuidadores. Analisaram-se os itens: objetivos, estrutura e apresentação, relevância, linguagem, motivação, forma de apresentação da cartilha, layout, tipografia, ilustrações, organização, estilo da escrita e aparência. A tecnologia educacional foi composta por seis domínios: Paralisia Cerebral, Equipe de atendimento, Saúde física do cuidador, Saúde mental do cuidador e Relações familiares e sociais. Obtiveram-se percentuais de validação por item superiores ao mínimo aceitável de 80%, o Índice de Validade de Conteúdo geral pelos juízes especialistas da saúde (conteúdo) foi de 0,98% e pelos juízes técnicos (aparência) foi de 0,96%. Conclui-se que a tecnologia educacional poderá ser utilizada em ações de promoção à saúde, no que diz respeito à prática centrada na família, por possuir potencial de modificação da saúde mental e qualidade de vida do cuidador informal de crianças/adolescentes com paralisia cerebral, no sistema público ou particular de assistência.

Palavras-chave: cuidador informal, tecnologia educacional, paralisia cerebral, cartilha.

Abstract

The aim of this study was to build and validate an educational technology booklet for informal caregivers of children and adolescents with cerebral palsy. This was a methodological study, the construction stage of which included the participatory evaluation of 10 caregivers, through the analysis of versions 1 and 2 of the booklet, which contributed to the improvement of the educational technology. In the content and appearance validation stage, the Content Validity Index was used per item and overall, and was evaluated by 24 judges, 11 of whom were health specialists, six technicians (design, communication and advertising) and seven caregivers. The following items were analyzed: objectives, structure and presentation, relevance, language, motivation, the way the booklet is presented, layout, typography, illustrations, organization, writing style and appearance. The educational technology was made up of six domains: Cerebral Palsy, Care Team, Caregiver's Physical Health, Caregiver's Mental Health and Family and Social Relationships. Validation percentages per item were higher than the minimum acceptable of 80%, the overall Content Validity Index by the health specialist judges (content) was 0.98% and by the technical judges (appearance) was 0.96%. It can be concluded that the educational technology could be used in health promotion actions, with regard to family-centered practice, as it has the potential to change the mental health and quality of life of the informal caregiver of children/adolescents with cerebral palsy, in the public or private care system.

Keywords: informal caregiver, educational technology, cerebral palsy, booklet.

Introdução

A Paralisia Cerebral (PC), também conhecida como Encefalopatia Crônica Não Evolutiva da Infância (ECNEI), tem como principais características a alteração no tônus, no movimento e na postura, derivada de uma lesão do Sistema Nervoso Central (SNC), que pode ocorrer antes do nascimento (infecções na gestante, quedas, aspiração de mecônio, mal formações cerebrais no feto, pouca quantidade de líquido amniótico, mal formações placentárias etc.), durante o parto

(prolapso de cordão umbilical, parto laborioso, prematuridade etc.) ou até dois anos após o nascimento, devido a distúrbios metabólicos, meningite, hiperbilirrubinemia, dentre outras patologias (Rosenbaum et al., 2007). De acordo com Herther et al. (2019), as desordens motoras são, geralmente, acompanhadas por alterações sensoriais, cognitivas, perceptuais, de comunicação e comportamento, podendo estar associadas à epilepsia e a desordens musculoesqueléticas secundárias (subluxação de quadril, encurtamentos musculares, escoliose etc.).

A incidência de PC no mundo é, aproximadamente, de dois a cada mil nascidos vivos e, no Brasil, passa a ser de sete a cada mil crianças nascidas vivas, sendo número impreciso, em razão do baixo registro nos serviços de informação nacionais (Ministério da Saúde, 2014). Em estudo realizado na cidade de Aracaju (Sergipe), com 240 crianças e adolescentes com PC, encontrou-se a prevalência de indivíduos com PC de 1,37 a cada mil habitantes, ocorrendo diferenças entre os bairros da cidade, sendo os da região periférica os que apresentaram maior predomínio chegando a 4 para cada mil nascidos vivos (Peixoto et al., 2020).

O nível de funcionalidade na PC ocorre com base na aplicação do *Gross Motor Function Classification System* (GMFCS). Essa classificação, a mais utilizada atualmente (Castro & Blascovi-Assis, 2017), foi criada por Robert Palisano e colaboradores, no Canadá, e considera que a criança/adolescente com PC no nível I anda sem limitações, no nível II anda com limitações, no nível III anda utilizando dispositivo manual de mobilidade, no nível IV apresenta automobibilidade com limitações, podendo utilizar mobilidade motorizada, e no nível V é transportada em cadeira de rodas manual (Palisano et al., 1997; Toledo et al., 2015). Portanto, as crianças/adolescentes dos níveis IV e V necessitarão de maior suporte e cuidado.

A chegada de uma criança com PC altera de forma drástica e definitiva a estrutura familiar, os papéis, os projetos, os sonhos, a perspectiva de futuro dos membros, pois a presença da deficiência implica necessidades maiores do que aquelas demandadas pelas crianças com desenvolvimento típico (Afonso et al., 2016; Reis et al., 2021). É nesse contexto

que emerge a figura do cuidador, que pode ser formal (aquele que é remunerado para exercer a função) ou informal (não remunerado e geralmente um familiar). O termo cuidador informal é mais inclusivo, refere-se à ajuda fornecida por todos os prestadores de cuidados não profissionais, incluindo membros da família, amigos, vizinhos (Abreu, 2010).

Segundo a Classificação Brasileira de Ocupações (CBO), o cuidador é alguém capaz de prestar assistência e zelar pelo bem-estar, pela saúde, alimentação, higiene pessoal, educação, cultura, recreação e pelo lazer da pessoa assistida (Ministério do Trabalho e Emprego, 2011). Segundo Davis et al. (2021), considera-se que as atividades cotidianas desempenhadas pelo cuidador de uma criança/adolescente com PC podem ocasionar prejuízos para saúde física (dores músculo-articulares, fadiga etc.), psicológica (estresse, depressão etc.) e social (isolamento etc.).

O cuidador pode receber auxílio das equipes de saúde, por meio das Tecnologias Educacionais (TE), por estas permitirem potencializar as ações de educação em saúde, podendo promover a participação ativa e dialógica do público-alvo nas diversas etapas, da construção à validação, chegando à fase de aplicação do que for criado (Soares et al., 2018). A construção de protocolos, manuais, cartilhas e guias ilustrados que contemplam as melhores evidências científicas, pode favorecer a prestação da assistência baseada em boas práticas clínicas, atuando na esfera da promoção à saúde, tornando-se alternativa viável para educação, sensibilização da população e promoção do autocuidado (Lunardi et al., 2018; Mendes et al., 2008).

Nesse tocante, a utilização de cartilhas impressas instrumentaliza os processos educativos, viabilizando a interlocução entre educadores e educandos (Souza, 2023). Em revisão de literatura conduzida por Vasconcelos et al. (2023), com objetivo de verificar a situação das pesquisas da área de interesse de materiais educativos, design, saúde e enfermagem, encontraram-se 49 artigos e, em todos, o objeto de estudo foi a cartilha educativa.

Para que uma TE torne-se mais confiável, é necessário que passe pelo processo de validação que vai determinar se o instrumento é adequado para fornecer informações

apropriadas, se permitirá alcançar determinado objetivo e contexto e se está de acordo com o público-alvo a que se destina (Bittencourt et al., 2020). Para este estudo, escolheram-se as técnicas de validade de conteúdo, que consiste na determinação da representatividade de itens baseada no julgamento de especialistas em área específica e validade de aparência, processo subjetivo, em que um grupo de juízes examina os itens, considerando a forma e exterioridade da TE e decide se estes apresentam adequadamente o objetivo do instrumento (Cunha et al., 2016).

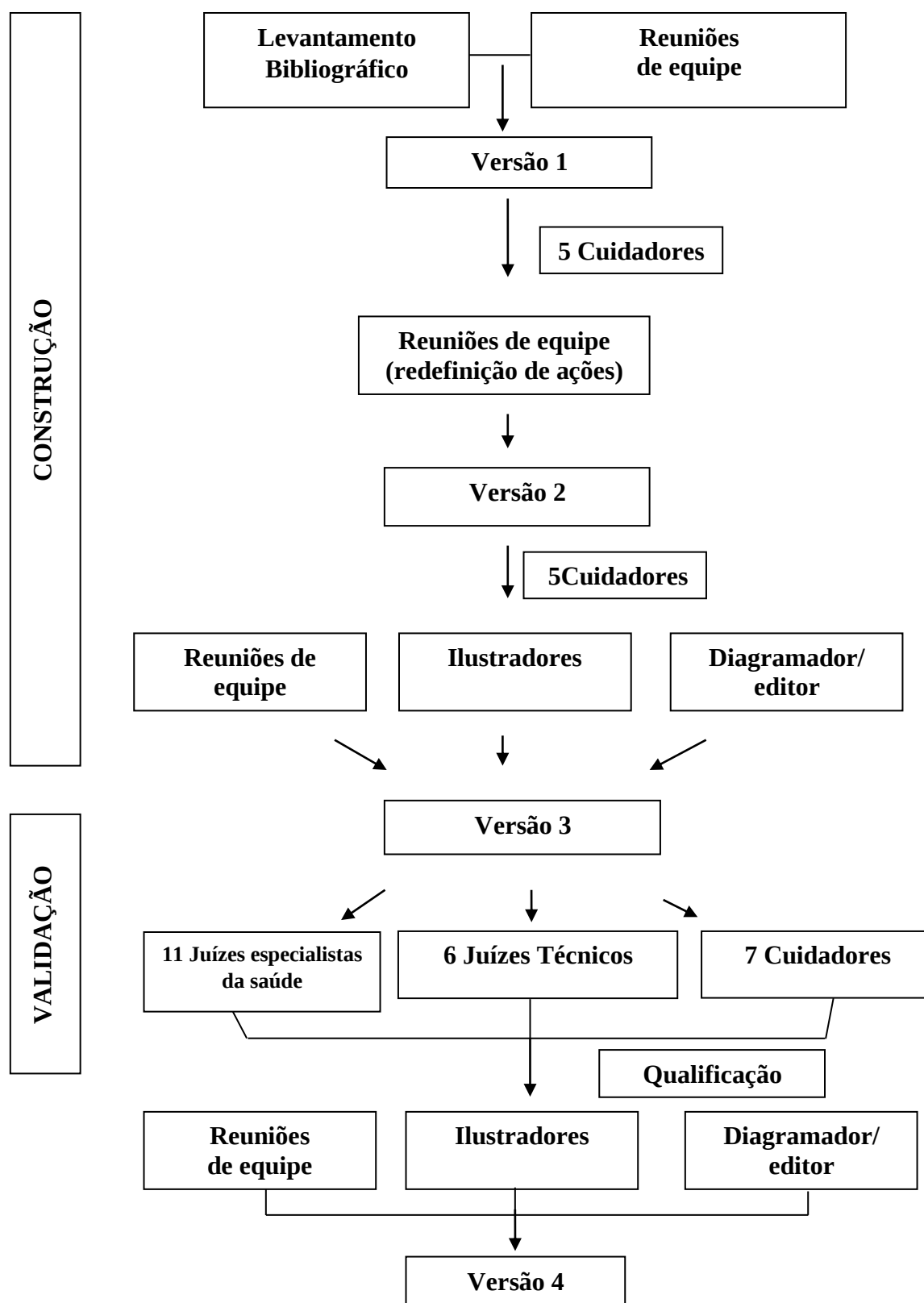
O presente estudo teve como objetivo descrever o processo de construção de uma TE, do tipo cartilha impressa, para cuidadores informais de crianças e adolescentes com PC e o processo de validação por juízes especialistas da saúde (neuropediatra, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional, fonoaudiólogo), técnicos (design, comunicação e publicidade) e público-alvo (cuidadores informais de crianças/adolescentes com PC).

Método

Estudo metodológico que descreve o processo de construção de uma TE, realizado entre setembro de 2021 e agosto de 2022, em duas fases: construção da TE (levantamento bibliográfico, reuniões de equipe, produção da Versão 1 e da Versão 2 da cartilha) e validação da TE (avaliação da versão 3 da cartilha por juízes especialistas da saúde, juízes técnicos e público-alvo). Esta última compreendeu a validação de conteúdo e de aparência por meio do Índice de Validade de Conteúdo (IVC). Na Figura 1, estão representadas as etapas de cada uma das fases.

Figura 1

Diagrama esquemático das fases do estudo



Construção da TE

Inicialmente, realizou-se levantamento bibliográfico em bases nacionais e internacionais (LILACS, SCIELO e MEDLINE), por meio do Portal de Periódicos da CAPES (Coordenação de

Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior), buscando-se maior conhecimento teórico sobre a temática do estudo. Adicionalmente, procedeu-se à consulta em algumas cartilhas sobre PC encontradas na internet, por exemplo: *Paralisia cerebral: conhecendo e cuidando* (Guimarães, 2016a), *Atenção à saúde da criança com Paralisia Cerebral* (Guimarães, 2016b), *Manual de orientação- Programa de educação e orientação de pais e cuidadores de pacientes portadores de disfunção neuromotora (Paralisia Cerebral)*, *Alimentação e higiene oral* (Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia, 2016a), *Manual de orientação- Programa de educação e orientação de pais e cuidadores de pacientes portadores de disfunção neuromotora (Paralisia Cerebral)* *Atenção ao cuidador* (Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia, 2016b), *Orientações para pais e cuidadores de crianças com Paralisia Cerebral* (Rossetini et al., 2013) e *Guia ilustrado para cuidadores de crianças com deficiências neuromotoras* (Souza & Knobel, 2019). Observou-se que apenas uma cartilha, cujo objetivo era voltado para o autocuidado do cuidador informal da criança/adolescente com PC (Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia, 2016b), foi encontrada, mas que não abordava os aspectos familiares e sociais, focando somente nos aspectos físicos.

Algumas informações contidas nas cartilhas/manuais consultados nortearam os tópicos da cartilha construída neste estudo, como conceituação de PC, etiologia da PC, equipe de atendimento e orientações posturais aos cuidadores. Os demais itens contemplados na cartilha foram provenientes das discussões da equipe de pesquisa baseadas em estudos que mostram a sobrecarga dos cuidadores informais de crianças e adolescentes com PC, demonstrando a necessidade de abordagem de temáticas sobre as relações familiares e sociais (Braccialli et al., 2012; Cunha et al., 2021; Davis et al., 2021).

Com objetivo de planejar o conteúdo, a organização e a forma, realizaram-se reuniões semanais do grupo de pesquisa. As reflexões em equipe produziram documento inicial que abordava diferentes aspectos, como o físico, psicológico, social e familiar dos cuidadores, assim como informações relativas ao diagnóstico e prognóstico, profissionais e atendimentos

necessários ao desenvolvimento da pessoa com PC. As ideias foram organizadas em slides, por meio do Software Microsoft Power Point, versão 2016, e utilizado imagens gratuitas retiradas da Internet, em sites como Canva, Pixabay e Freepick, para compor a versão 1 da cartilha. Em seguida, foi impressa em papel office A4 comum, ficando com 28 páginas na orientação retrato. A Figura 2 apresenta as quatro primeiras páginas desta versão.

Figura 2

Versão 1 da cartilha

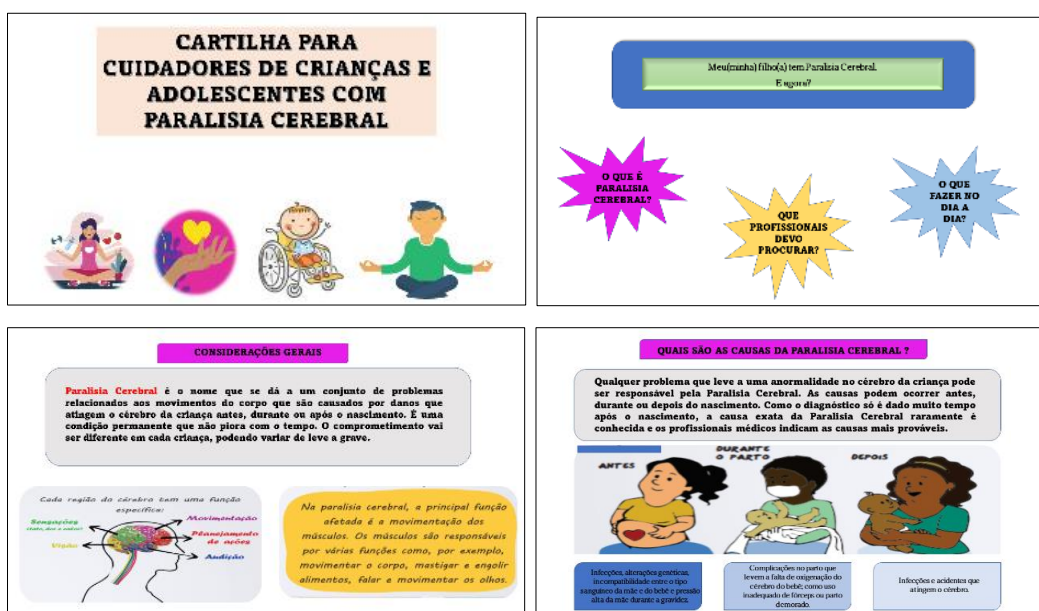


A versão 1 da cartilha foi aplicada ao público-alvo durante o mês de junho/2022, este pôde manusear a cartilha, responderam a um protocolo de avaliação (Apêndice E) e fizeram sugestões diretamente no material impresso. Após a realização dos ajustes sugeridos, a cartilha passou por nova avaliação por outros cuidadores, ainda no mês de junho/2022. As observações apresentadas por estes participantes foi objeto de reflexão nas reuniões realizadas pela equipe de pesquisa.

Na sequência, construiu-se a versão 2 da cartilha que foi impressa em papel office A4, na orientação retrato com 28 páginas, para realização de mais uma rodada de avaliação pelo público-alvo. Na Figura 3, estão as quatro primeiras páginas desta versão.

Figura 3

Versão 2 da cartilha



Após a análise das sugestões/opiniões dos cuidadores de crianças/adolescentes com PC, ocorrida nos meses de julho e agosto/2022, a cartilha passou pelo processo de design, com a modificação das imagens retiradas da internet para ilustrações, que foi realizada por dois ilustradores contratados, e aprimoramento do conteúdo do documento realizado pelas pesquisadoras. A edição e diagramação desta versão foram realizadas por um *design* gráfico, com a utilização do Programa *Corel Draw*, dando origem à versão 3 da cartilha.

A cartilha foi formatada com número de páginas múltiplo de quatro, no total de 28 páginas, no formato de meia folha A4 (150x210mm), configuradas na orientação retrato. Empregaram-se as fontes Hug Me Tight, nos títulos; e Arial nova, no corpo; e o tamanho variou

entre 14 e 49. Duas páginas consistem em elementos pré-textuais, vinte e uma páginas em elementos textuais e cinco em elementos pós-textuais.

Por fim, a versão 3 da cartilha ficou estruturada em seis domínios: 1) Paralisia Cerebral, 2) Equipe de atendimento, 3) Saúde física do cuidador, 4) Saúde mental do cuidador, 5) Relações familiares e 6) Relações sociais. Na Figura 4, são apresentadas quatro páginas desta versão.

Figura 4

Versão 3 da cartilha



Validação da TE

Para esta fase, utilizou-se a versão 3 da cartilha e se estabeleceu para este estudo concordância de pelo menos 80% entre os juízes, como critério de decisão sobre a pertinência dos itens. A literatura não tem número ideal de juízes (Lynn, 1986) para compor esta fase do estudo, para alguns, seriam necessários entre cinco e dez juízes e, para outros, número entre seis e vinte juízes seria suficiente (Pasquali, 2003).

Para validação de conteúdo com os especialistas, realizou-se levantamento inicial dos profissionais de saúde nos centros de reabilitação neurológica infantojuvenis da região metropolitana de Belém, Brasil. Na sequência, por meio da técnica bola de neve, em que um profissional indicava outro, fornecendo o contato telefônico, estabeleceu-se o primeiro contato via aplicativo *WhatsApp* e, após anuência para avaliação da TE, enviou-se por e-mail a carta-convite, o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e o protocolo para juízes especialistas da saúde. A cartilha foi anexada ao e-mail, no formato *Portable Document Format* (PDF), podendo receber comentários enviados às pesquisadoras.

Dessa forma, enviaram-se cartas-convite a 12 juízes especialistas da saúde, nos meses de julho e agosto de 2022, sendo obtida a resposta de 11 profissionais. Cada juiz teve o período de até 15 dias para responder ao formulário *Google* que continha o instrumento de avaliação. Após decorridos 10 dias do envio do material, a pesquisadora enviou lembrete pelo aplicativo *WhatsApp* a todos os juízes, informando o prazo final do recebimento das respostas.

A avaliação do conteúdo foi realizada por especialistas da saúde, de acordo com os aspectos relacionados a: 1) Objetivos; 2) Estrutura e apresentação; 3) Relevância; 4) Linguagem; 5) Ilustrações; e 6) Motivação. A avaliação da cartilha foi feita mediante escala *Likert*, de acordo com a valoração: 1= Discordo Totalmente; 2= Discordo Parcialmente; 3= Concordo; 4= Concordo Totalmente. O protocolo que foi enviado para estes juízes pode ser visualizado no Apêndice G.

Para validação de aparência, realizou-se levantamento inicial dos profissionais em universidades da região metropolitana de Belém, nos cursos de Comunicação, Publicidade e

Design gráfico, com objetivo de selecionar os juízes técnicos que participariam dessa etapa da construção da cartilha. Posteriormente, adotaram-se os mesmos passos da escolha e o contato dos juízes especialistas da saúde.

Dessa forma, enviaram-se cartas-convite a 10 juízes técnicos, sendo obtida a resposta de seis profissionais. Eles tiveram os mesmos prazos dados aos juízes especialistas da saúde e, também, receberam lembrete sobre o prazo final do recebimento das respostas.

Os juízes técnicos avaliaram a cartilha de acordo com os aspectos relacionados a: 1) Forma de apresentação da cartilha; 2) Layout e tipografia e 3) Ilustrações, através de itens com as opções 1= Discordo Totalmente; 2= Discordo Parcialmente; 3= Concordo; 4= Concordo Totalmente. O protocolo que foi enviado para estes juízes pode ser visualizado no Apêndice H.

Os juízes especialistas da saúde e os técnicos tiveram a possibilidade de inserir sugestões nas categorias que julgaram necessárias.

A validação pelo público-alvo foi realizada por sete cuidadores informais de crianças/adolescentes com PC, escolhidos de forma aleatória, em centro de reabilitação neurológica pediátrica da cidade de Belém, Brasil. Uma das pesquisadoras explicava os objetivos do estudo e, em seguida, convidava o cuidador para participar da pesquisa. Caso aceitasse, era assinado o TCLE e, em seguida, em local reservado, eram preenchidos os itens de caracterização sociodemográfica e a cartilha era entregue ao cuidador, sendo atribuído tempo, para que ele pudesse manipular o material. Posteriormente, a pesquisadora mostrava todos os domínios da cartilha, lendo juntamente com o cuidador. Então, o cuidador respondia ao instrumento de avaliação para cuidadores, que continha os domínios: 1) Organização; 2) Estilo da escrita; 3) Aparência e 4) Motivação, com respostas Sim e Não. O tempo médio da aplicação foi de 30 minutos. O protocolo que foi enviado para os cuidadores pode ser visualizado no Apêndice I.

Por fim, a versão 3 passou por revisão linguística, originando a versão 4, que passou a ter 32 páginas, sendo acrescentados sumário, ficha catalográfica e duas páginas para anotações (Apêndice A).

Aspectos éticos

O presente estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) com seres humanos do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará (UFPA), conforme número 5.453.857/ CAAE: 57554822.7.0000.0018, respeitada a Resolução nº 466 (2012), do Conselho Nacional de Saúde e do Ministério da Saúde (Apêndice B). Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Nos Apêndices C e D, encontram-se os TCLE utilizados para os cuidadores e os juízes especialistas da saúde e técnicos.

Resultados

Fase 1: construção

A amostra de cuidadores que participou da análise da versão 1 da cartilha foi constituída por cinco cuidadores informais de crianças e adolescentes com PC, todos do sexo feminino, mães, com idades variando entre 23 e 39 anos. As crianças tinham entre quatro e dez anos, sendo duas do sexo masculino e três do sexo feminino, e os níveis funcionais, baseados no GMFCS, variaram da seguinte maneira: duas crianças no nível I, duas no nível V e uma no III. Com relação aos dados de avaliação, todas consideraram a cartilha ótima e que os assuntos abordados sobre PC contemplavam as necessidades delas. Algumas cuidadoras fizeram anotações diretamente na cartilha impressa.

Com relação à análise das respostas, houve observações genéricas com a percepção positiva dos itens, com expressões como “Está ótimo”, “Muito bom” e “Está muito bem explicada”, ou seja, avaliaram positivamente a versão 1 da cartilha. Com relação às observações específicas, as cuidadoras destacaram que “Gostaria de orientações para identificar crises convulsivas”, “Aumentar a imagem do cérebro” e “Esses exercícios para nós cuidadores estão ótimos”. No Apêndice E, encontra-se o instrumento utilizado para esta avaliação.

Participaram da avaliação da versão 2 da cartilha cinco cuidadores informais de crianças e adolescentes com PC, todos do sexo feminino, sendo quatro mães e uma avó materna, com idades variando de 18 a 51 anos. A idade das crianças com PC variou entre nove meses e nove anos, sendo três do sexo feminino e duas do masculino, quanto ao GMFCS das crianças, ficaram duas no nível V, duas no nível II e uma no nível I.

Com relação à análise da versão 2 da cartilha, houve 100% de concordância nos itens adequação do tamanho da letra, entendimento de todas as palavras da cartilha, contribuição das ilustrações para o entendimento do que estava escrito e que não havia necessidade de mais ilustrações. As participantes informaram que não faltaram informações relevantes na cartilha e que dariam a TE para outros cuidadores de crianças/adolescentes com PC, por considerarem que foi/é útil para facilitar as atividades do dia a dia. A cartilha foi considerada ótima por quatro cuidadoras e boa por uma. No Apêndice F, encontra-se o instrumento utilizado para esta avaliação.

Fase 2: Validação

Resultado da etapa de validação pelos juízes especialistas da saúde.

Esta etapa foi realizada por onze especialistas, os juízes eram do sexo feminino; com variação de idade entre 30 e 58 anos; cinco com doutorado e seis com mestrado. Os juízes eram fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudióloga e médica neuropediatra, e o tempo de formação variou de oito até acima de 26 anos.

Para esta cartilha, o Índice de Validade de Conteúdo (IVC) individual correspondeu à divisão entre a soma do número de respostas em concordância (itens que foram marcados como Concordo totalmente e Concordo parcialmente) pelo total de respostas, sendo obtido o escore acima de 0,80 para todos os itens. Já o IVC geral foi realizado por meio da soma de todos os IVC calculados para cada item do formulário, dividido pelo número de itens e obteve, para

esta TE, a pontuação de 0,98, conforme apresentado na Tabela 1. No Apêndice G, consta o protocolo para os juízes especialistas da saúde.

Tabela 1

Julgamento dos juízes especialistas da saúde quanto ao conteúdo da cartilha “Cuidando de si e do outro- Orientações para cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral”, conforme o IVC.

Itens da cartilha	N	IVC
1. Objetivo		
1.1 As informações/ conteúdos apresentados na cartilha estão coerentes com a temática dos cuidadores informais de crianças/adolescentes com Paralisia Cerebral (PC).	11	1
1.2 As informações da cartilha instigam mudanças de comportamento dos cuidadores.	11	1
1.3 A cartilha pode auxiliar na redução do estresse e melhora da qualidade de vida do cuidador da criança/adolescente com PC.	11	1
1.4 A cartilha pode circular no meio científico.	11	1
1.5 A cartilha é importante para os cuidadores informais de crianças/adolescentes com PC.	11	1
2 Estrutura e apresentação		
2.1 O material educativo é apropriado para orientação de cuidadores informais de crianças/adolescentes com PC.	11	1
2.2 As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva.	11	1
2.3 As informações apresentadas estão cientificamente corretas.	11	1
2.4 Os tópicos têm sequência lógica.	11	1
2.5 O material está adequado ao nível sociocultural do público-alvo proposto.	10	0,9
2.6 O estilo de redação corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo.	10	0,9
2.7 As informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia.	11	1
2.8 As ilustrações são claras, transmitem facilidade de compreensão e são suficientes.	11	1
2.9 As informações da capa, contracapa, apresentação e mensagem final são coerentes.	11	1
2.10 O número de páginas está adequado.	11	1
2.11 O tamanho das letras do título, tópicos e corpo do texto estão adequados.	11	1
3 Relevância		
3.1 Os temas retratam aspectos-chaves que devem ser reforçados na educação em saúde aos cuidadores.	11	1
3.2 A cartilha propõe a construção do conhecimento para o cuidador.	11	1
3.3 Os itens desenvolvidos abordam assuntos importantes para o	11	1

cuidador da criança/adolescente com PC.		
3.4 A cartilha está adequada para ser usada por qualquer profissional da área da saúde nas atividades educativas com os cuidadores de crianças/adolescente com PC.	11	1
3.5 O material permite a transferência e generalizações do aprendizado a diferentes contextos.	11	1
3.6 A cartilha está adequada para ser usada por qualquer cuidador de criança/adolescente com PC.	11	1
4 Linguagem		
4.1 A redação é compatível com o público a que se destina (cuidadores informais de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral).	10	0,9
4.2 Formação das frases é atrativa e não é cansativa.	10	0,9
4.3 Existem clareza e objetividade no texto	11	1
5 Ilustrações		
5.1 Ilustrações condizem com o conteúdo.	11	1
5.2 Ilustrações são compreensíveis.	11	1
5.3 Legendas ajudam o leitor a compreender a imagem.	11	1
5.4 Número de imagens é suficiente para abordar o conteúdo	11	1
6 Motivação		
6.1 O leitor é incentivado a prosseguir a leitura pelo conteúdo	11	1
6.2 A cartilha é esclarecedora.	11	1
IVC Geral	-	0,98

Ao final de cada categoria, os juízes eram convidados a escrever sugestões para o aprimoramento da cartilha, que estão apresentadas na Figura 5, juntamente com as modificações que foram realizadas.

Figura 5

Sugestões dos juízes especialistas da saúde para a cartilha “Cuidando de si e do outro- Orientações para cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral” e as modificações realizadas pelas pesquisadoras na TE.

Categorias	Sugestões	Modificações
Objetivos Estrutura e apresentação	Rever o público-alvo a que se destina a TE pelo fato de usar termos científicos; Mudar o termo “orientações práticas” do título, visto que a cartilha contém informações teóricas também; Tornar algumas informações mais objetivas	O termo “práticas” foi retirado do título da cartilha, que passou a ser: “Cuidando de si e do outro - Orientações a cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral”; Substituição de termos como história dietética por hábitos alimentares e medidas antropométricas por medidas corporais; Foram conceituados os termos técnicos: sialorréia, deglutição e deambulação;

	para facilitar a leitura e acrescentar a definição de alguns termos na cartilha; Fazer parágrafos mais curtos, diminuir o tamanho dos textos e utilizar tópicos; Reduzir o número de páginas; Corrigir a definição de diplegia e adequar a fonte do título; Acrescentar o sumário e páginas para anotações ao final da cartilha.	Foram simplificadas as informações sobre as profissões que compõe a equipe de atendimento; A definição de diplegia foi corrigida; A fonte do título passou a ser Vag_Rounded-Bold; Acrescentados o sumário e duas páginas para anotações ao final da cartilha.
Relevância	Não é necessário citar o Eletroencefalograma como diagnóstico para a epilepsia; Informar outros passos na conduta durante uma crise epilética; Criar um meio para atender ao público analfabeto; Adequar alguns itens referentes ao contexto familiar que podem suscitar sentimentos negativos.	O tópico Relações familiares foi ajustado, objetivando reduzir o risco de despertar sentimentos negativos nos cuidadores.
Linguagem	Esclarecer termos técnicos; Modificar crise convulsiva por crise epilética; Adequar a linguagem para todos os cuidadores.	Foram adicionadas as definições para todos os termos técnicos: O termo convulsão foi adicionado sempre após crise epilética; A linguagem da cartilha foi revista e modificada.
Ilustrações	Rever a imagem do cérebro e acrescentar mais imagens para que correspondam aos textos.	Acrescentada imagem do profissional pedagogo.
Motivação	Rever o linguajar técnico, a fim de tornar a cartilha mais motivadora e acrescentar links de vídeos explicativos sobre a temática.	Os termos técnicos foram adequados ao nível de entendimento dos cuidadores; Ao final da cartilha, foram inseridos sites sobre a temática.
IVC Geral	-	0,96

Resultado da etapa de validação pelos juízes técnicos

Dos seis profissionais que responderam ao instrumento de validação, cinco eram do sexo feminino, tinham entre 24 e 59 anos de idade. Em relação à formação, três eram *designers*

gráficos, dois publicitários e um da área de comunicação (jornalismo). Quanto ao tempo de formação, variou entre cinco e 36 anos.

O IVC dos juízes técnicos, calculado de forma semelhante ao dos juízes especialistas da saúde, obteve pontuação global de 0,96, conforme Tabela 2. Destaca-se que nenhum dos itens pontuou abaixo de 0,80, portanto, indica que a cartilha está apta a ser utilizada. No Apêndice H, consta o protocolo para os juízes técnicos.

Tabela 2

Julgamento dos juízes técnicos quanto ao conteúdo da cartilha “Cuidando de si e do outro- Orientações para cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral”, conforme o IVC

Itens da cartilha	N	IVC
1 Forma de apresentação		
1.1 A capa atrai a atenção e retrata o propósito do material.	6	1
2 Layout e tipografia		
2.1 Layout e sequência de informações são consistentes.	6	1
2.2 O tipo de letra utilizado facilita a leitura	5	0,83
2.3 As cores aplicadas ao texto são pertinentes e facilitadoras para a leitura.	5	0,83
2.4 A composição visual está atrativa e bem organizada.	5	0,83
2.5 O formato (tamanho) do material educativo e o número de páginas estão adequados.	6	1
2.6 A disposição dos itens na página está adequada.	6	1
2.7 O tamanho das letras dos títulos, subtítulos e texto é adequado.	5	0,83
3 Ilustrações		
3.1 Ilustrações condizem com o conteúdo.	6	1
3.2 Ilustrações são compreensíveis	6	1
3.3 Legendas ajudam o leitor a compreender a imagem.	6	1
3.4 Número de imagens é suficiente para abordar o conteúdo.	6	1
3.5 As ilustrações são adjacentes ao texto selecionado.	6	1
3.6 As ilustrações são adequadas para o público-alvo (cuidadores informais de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral).	6	1
3.7 As ilustrações são relevantes para compreensão do conteúdo pelo público-alvo (cuidadores informais de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral).	6	1
3.8 As cores e formas das ilustrações estão adequadas para o tipo de material.	6	1
3.9 As ilustrações ajudam na exposição da temática e estão em uma sequência lógica.	6	1
3.10 As ilustrações ajudam na mudança de comportamentos	6	1

e atitudes do público-alvo (cuidadores informais de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral).

Ao final de cada item, os juízes técnicos eram convidados a escrever sugestões para o aprimoramento da cartilha. Na Figura 6, estão as sugestões de acordo com cada categoria e as modificações realizadas.

Figura 6

Sugestões dos juízes técnicos para a cartilha “Cuidando de si e do outro- Orientações práticas a cuidadores de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral” e as modificações realizadas pelas pesquisadoras na TE

Categorias	Sugestões	Modificações
Forma de apresentação	Modificar a cor da roupa dos dois adultos, para demonstrar que são familiares e não profissionais da saúde; Alterar a fonte utilizada; e Dar contraste entre as rodas e a estrutura da cadeira de rodas.	A cor da roupa de um dos adultos foi colocada em bege; A fonte passou de Hug Me Tight para Vag Rounded-Bold; e Foi dado o contraste na ilustração da cadeira de rodas.
Layout e tipografia	Utilizar uma letra menos serifada e quadros coloridos somente em frases que se queira dar destaque; Fazer sumário; Reduzir textos em algumas páginas; Usar o mesmo tamanho de fonte nos textos; Não fazer o degradê de cores nas caixas de texto; Manter as cores em tons de lilás clarinho ou verde e as letras preferencialmente na cor preta e ajustar os elementos gráficos.	Todas as sugestões foram acatadas.
Ilustrações	Utilizar imagens com cores mais vivas e Não permitir que os textos encostem nas ilustrações.	Os textos e/ou caixas de texto foram redimensionadas.

Resultado da etapa de validação pelo público-alvo (cuidadores)

Participaram desta etapa sete cuidadores, maioria do sexo feminino, sendo seis mães, na faixa etária entre 18 e 51 anos, cinco casados/união estável, cinco com Ensino Médio completo.

Os itens da validação pelo público-alvo foram distribuídos em quatro categorias: 1) Organização, 2) Estilo de escrita, 3) Aparência e 4) Motivação. As categorias, com exceção da categoria motivação, obtiveram unanimidade de respostas positivas.

Observa-se que os itens da cartilha atingiram excelente nível de avaliação na maioria das categorias. Ressalta-se que um cuidador que marcou Não, no item 4.4 (categoria motivação), justificou que queria ter mais tempo com a cartilha para poder afirmar que mudaria de atitude/comportamento.

Somente um cuidador utilizou o campo Sugestões e escreveu que preferia que as cores utilizadas na cartilha fossem as primárias. No Apêndice I, consta o protocolo para os cuidadores.

Discussão

A construção da TE intitulada *Cuidando de si e do outro - orientações para cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral*, emergiu das necessidades dos cuidadores e seguiu critérios científicos referenciados por Pasquali (2003). O uso desta em ações de educação em saúde visa sensibilizar o público a que se destina, para mudança e aperfeiçoamento do ato de cuidar e de autocuidado do cuidador (Soares et al., 2021). A validação constitui etapa essencial, tornando a tecnologia mais completa e atestando rigor metodológico e eficácia (Andrade et al., 2022).

O objetivo não era somente construir uma cartilha sobre PC para cuidadores leigos, mas que estes pudessem encontrar, no material, textos que os conduzissem à reflexão e mudança de comportamento, buscando a realização de ações de autocuidado, na tentativa de reduzir a sobrecarga (Rojas et al., 2017; Sonune et al., 2021). Por isso, a inserção de sugestões de exercícios físicos e atividades de lazer, além de orientações para o aprimoramento das relações familiares e sociais (Nohara et al., 2017).

Buscou-se aproximar ao máximo a linguagem técnica daquela utilizada no dia a dia pelo cuidador, no sentido de facilitar a compreensão e maior engajamento nas propostas contidas na

cartilha (Soares et al., 2021). Os termos técnicos devem ser utilizados somente quando estritamente necessários (Bittencourt et al., 2020), pois, assim, as ações de educação e promoção da saúde conseguirão alcançar os objetivos propostos de melhoria na qualidade de vida dos cuidadores de crianças e adolescentes com PC (Abreu, 2010; Cunha et al., 2021).

A referida cartilha pode ser considerada TE inovadora no Brasil, tendo em vista que, embora haja outros materiais com a temática da PC (Guimarães, 2016a; Guimarães, 2016b; Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia, 2016a; Rossetini, et al., 2013; Soares et al., 2018; Souza & Knobel, 2019), somente foi encontrada uma que aborda a saúde do cuidador (Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia, 2016b), mas que não contempla as relações sociais e familiares. Entende-se que estas relações são fundamentais no processo de adaptação, resiliência e para aumentar a autoeficácia e diminuir o estresse em cuidadores informais de crianças e adolescentes com PC (Cunha et al., 2023; Smeha et al., 2017).

O processo de construção da cartilha foi minucioso, realizado em duas etapas e contou com a participação do público a que se destina a TE. Deste modo, evidenciou-se a importância de se ouvir a opinião da população-alvo quanto à compreensão das palavras e ilustrações, assim como receber sugestões que favoreçam a aplicabilidade do material apresentado, tornando-o eficaz na prevenção, promoção e recuperação da saúde (Soares et al., 2018; Souza & Knobel, 2019). Ressalta-se que a opção de utilizar o termo “Paralisia Cerebral” ao invés de “Encefalopatia crônica não evolutiva da infância”, ocorreu por ser a terminologia mais utilizada e conhecida pelos cuidadores.

A etapa de validação possibilitou, por meio das sugestões dadas pelos juízes especialistas da saúde, juízes técnicos e cuidadores, realizar o aprimoramento do conteúdo e da aparência da cartilha (versão 3), a fim de atender aos requisitos necessários que tornassem viável a utilização da TE. Nesse aspecto, para se tornar material com mais validade científica, é necessário que seja avaliado por *experts* na temática, não sendo suficiente somente a fase de construção (Bittencourt et al., 2020; Soares et al., 2021; Andrade et al., 2022).

Um outro aspecto favorável do estudo foi a participação de profissionais da saúde de diversas categorias, todas relacionadas à temática do atendimento à criança/adolescente com PC e de profissionais de *design* e comunicação/publicidade, que possibilitou associar diversos saberes especializados. A convocação de profissionais experientes de diferentes áreas assegura maior acurácia à avaliação de materiais educativos, além de valorizar as opiniões e os diferentes enfoques sobre o mesmo tema (Bittencourt et al., 2020; Rodrigues et al., 2020; Soares et al., 2018).

Do mesmo modo, a participação efetiva do público-alvo na validação da TE proporcionou maior aproximação e compreensão dos itens e das imagens ao cotidiano dos cuidadores. Por haver escassez de materiais voltados à saúde dos cuidadores de crianças/adolescentes com PC (Soares et al., 2018), torna-se relevante a contribuição deles para efetividade do uso da cartilha em ações de educação em saúde.

Na etapa de validação, utilizou-se do IVC para verificar a concordância entre os juízes especialistas da saúde e os juízes técnicos, tendo como parâmetro aceitável índice igual ou superior a 80%, tanto para avaliação individual de cada item quanto para avaliação geral da cartilha (Bittencourt et al., 2020; Rodrigues et al., 2020). Na avaliação do IVC, as categorias da TE apresentaram escore sempre superior ao valor determinado, sugerindo que a cartilha é representativa quanto ao conteúdo e à aparência a ser abordada com os cuidadores de crianças/adolescentes com PC.

Por fim, o dia a dia do cuidador da criança/adolescente com PC tem inúmeras atividades inerentes ao ato de cuidar, que, por vezes, torna inviável o cuidar-se. Por isso, a necessidade que esse público tem de ser reconhecido pela equipe de saúde, proporcionando o desenvolvimento de programas de educação informal, por meio de orientações que viabilizem a diminuição da sobrecarga, ações de autocuidado, favorecimento das relações sociais e familiares, em uma interface entre as áreas da saúde e educação (Braccialli et al., 2012).

Conclusão

O estudo produziu e validou tecnologia educacional, sob o formato de cartilha impressa, intitulada *Cuidando de si e do outro - orientações para cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral*, abordando causas, tipos e principais intercorrências da PC; equipe de atendimento; saúde física e mental dos cuidadores, com sugestões de exercícios de alongamento e de aperfeiçoamento das relações sociais e familiares dos cuidadores. Os valores do IVC global de conteúdo (0,98%) e aparência (0,96%) foram considerados adequados e demonstraram a boa consistência metodológica da TE.

Cabe enfatizar a importância do detalhamento nas etapas de construção da TE, em que os cuidadores foram copartícipes na elaboração das versões 2, 3 e 4 da cartilha, pois contribuíram efetivamente com relação aos tópicos: imagens, cores e linguagem que mais se aproximasse do cotidiano deles. Portanto, as ações de autocuidado sugeridas na TE apresentaram potencial favorecedor da melhoria da qualidade de vida e das relações familiares, da diminuição da sobrecarga física e emocional e da saúde mental dos cuidadores de crianças e adolescentes com PC.

As contribuições recebidas durante o processo de validação da TE tornam a cartilha apropriada ao uso pelas equipes de saúde, em ações de promoção, prevenção e proteção à saúde, sendo material inédito, ao abordar a importância e o melhor manejo das relações familiares e sociais, no contexto de vida dos cuidadores informais de crianças e adolescentes com PC.

Neste estudo, percebeu-se tanto a contribuição acadêmica quanto a social, pois, ao apresentar as etapas de construção e validação da cartilha, promove o fortalecimento das práticas baseadas em evidências e oferta à sociedade material educativo apropriado ao uso na educação em saúde.

Reconhece-se como limitação do estudo a necessidade de outros profissionais da saúde serem escutados no processo de validação, como assistentes sociais, psicólogos, educadores físicos etc., por fazerem parte da equipe de atendimento a crianças e adolescentes com PC.

Possível continuidade desta pesquisa pode avaliar os efeitos da aplicação da cartilha para grupos de cuidadores de crianças/adolescentes com PC, analisando a curto e médio prazo, se e como as orientações contidas no material servem para melhorar a qualidade de vida do público-alvo. Ademais, a cartilha impressa pode ser transformada em cartilha digital, de modo a reduzir os custos da impressão e tornar um modelo que poderá estar com o cuidador em qualquer lugar, bastando para isso o uso do celular.

Referências

- Abreu, M. (2010). Avaliação dos cuidadores: uma revisão sistemática. *Escola Superior de Enfermagem do Porto* comunicações, 157-166. Available from:
<https://comum.rcaap.pt/handle/10400.26/31991>
- Afonso, T., Ramos, M. F. H., França, I. L., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. C. (2016). Cuidado Parental à Criança com Paralisia Cerebral: uma Revisão Sistemática da Literatura. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 22(3), 455-470. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382216000300011>
- Andrade, S. S. C., Gomes, K. K. S., Soares, M. J. G. O., Almeida, N. D. V., Coêlho, H. F. C., & Oliveira, S. H. S. (2022). Construção e validação sobre intenção de uso de preservativos entre mulheres de aglomerado subnormal. *Ciência e Saúde Coletiva*, 27(7), 2867-2877.
<https://doi.org/10.1590/1413-81232022277.20662021>
- Bittencourt, M. N., Flexa, R. S., Santos, I. S. R., Ferreira, L. D., Nemer, C. R. B., & Pena, J. L. C. (2020). Validação de conteúdo e aparência de manual educativo para promoção da saúde mental infantil. *Revista da Rede Nordeste de Enfermagem*, 21(e43694), 1-8.
<https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202143694>

- Braccialli, L. M. P., Bagagi, P. S., Sankanko, A. N., & Araújo, R. C. T. (2012). Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 18(1), 113-116. <https://doi.org/10.1590/S1413-65382012000100008>
- Castro, N. M., & Blascovi-Assis, S. M. (2017). Escalas de avaliação motora para indivíduos com paralisia cerebral: artigo de revisão. *Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 17(2), 18-31. <https://doi.org/10.5935/cadernosdisturbios.v17n2p18-31>
- Cunha, C. M., Almeida Neto, O. P., & Stackfleth, R. (2016). Principais métodos de avaliação psicométrica da confiabilidade de instrumentos de medida. *Revista de Atenção à Saúde*, 14(49), 98-103. <https://doi.org/10.13037/rbcs.vol14n49.3671>
- Cunha, K. C., Caldas, I. F. R., Pontes, F. A. R., Ramos, E. M. L. S., Souza, P. B. M., & Silva, S. S. C. (2021). Qualidade da coparentalidade e o estresse em pais de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 27(e0010), 171-182. <https://doi.org/10.1590/1980-54702021v27e0010>
- Cunha, K. C., Oliveira, A. K. B., Pontes, F. A. R., Ramos, E. M. L. S., Souza, P. B. M., & Silva, S. S. C. (2023). Estresse e autoeficácia em pais de crianças com paralisia cerebral até 12 anos de idade. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 29(e0116), 43-46. <https://doi.org/10.1590/1980-54702023v29e0116>
- Davis, A. O., Olagbegi, O. M., Orekoya, K., Adekunle, M., Oyewole, O. O., Adepoju, M., & Soetan, O. (2021). Burden and quality of life of informal caregivers of children with cerebral palsy. *Revista da Rede Nordeste de Enfermagem*, 22(e61752), 1-9. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212261752>
- Guimarães, P. H. (Org.). (2016a). *Paralisia Cerebral: conhecendo e cuidando*. Universidade Federal da Bahia. <https://www.dropbox.com/s/8w0cblk6tepwl8k/Cartilha%20Cuidadores%20%28digital%29.pdf?dl=0>

Guimarães, P. H. (Org.). (2016b). *Atenção à saúde da criança com Paralisia Cerebral*.

Universidade Federal da Bahia.

<https://www.dropbox.com/s/m9cdntw7lf99u24/Cartilha%20Profissionais%20%28digital%29.pdf?dl=0>

Herther, D. S., Gerzson, L. R., & Almeida, C. S. (2019). Fase da lesão cerebral e o diagnóstico cinético-funcional de sujeitos com paralisia cerebral. *ConScientiae Saúde*, 18(3), 352-365. <https://doi.org/10.5585/ConsSaude.v18n3.14176>

Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia. (2016a). *Manual de orientação- Programa de educação e orientação de pais e cuidadores de pacientes portadores de disfunção neuromotora (Paralisia Cerebral) Alimentação e higiene oral*. Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia.

https://www.into.saude.gov.br/images/pdf/cartilhas/atualizadas/3_Alimentao-e-higiene-oral.pdf

Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia. (2016b). *Manual de orientação - Programa de educação e orientação de pais e cuidadores de pacientes portadores de disfunção neuromotora (Paralisia Cerebral) Atenção ao cuidador*. Instituto Nacional de Traumatologia e Ortopedia.

https://www.into.saude.gov.br/images/pdf/cartilhas/atualizadas/5_Ateno-ao-cuidador.pdf

Lunardi, A. L. B., & Vera, M. A. V. (Orgs.). (2018). Elaboração de cartilha educativa sobre o assoalho pélvico e sua relação com a incontinência urinária. *Proceedings of the 4th Congresso Brasileiro de Fisioterapia em Saúde da Mulher*. <https://bit.ly/3ifq8X0>

Lynn, M. R. (1986). Determination and quantification of content validity. *Nursing Research*, 35(6), 382–385. <https://doi.org/10.1097/00006199-198611000-00017>

Mendes, K. D. S, Silveira, R. C. C. P., & Galvão, C. M. (2008). Revisão integrativa: método de pesquisa para a incorporação de evidências na saúde e na enfermagem. *Texto &*

Contexto Enfermagem, 17(4), 758-64. [http://doi.org/10.1590/S0104-](http://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018)

[07072008000400018](http://doi.org/10.1590/S0104-07072008000400018)

Ministério da Saúde. (2014). *Diretrizes de atenção à pessoa com paralisia cerebral*. Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas.

https://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/diretrizes_atencao_paralisia_cerebral.pdf

Ministério do Trabalho e Emprego. (2011). *Classificação Brasileira de Ocupações*.

<https://www.mtecbo.gov.br/cbosite/pages/home.jsf>

Nohara, S. S. B., Bonifácio, S. R., Ribeiro, K. T., Lanuez, F. V., & Lemos, L. C. (2017). Atuação fisioterapêutica na sobrecarga física e dor de cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Promoção da Saúde*, 30(4), 1-7.

<https://doi.org/10.5020/18061230.2017.6461>

Palisano, R., Rosenbaum, P., Walter, S., Russell, D., Wood, E., & Galuppi, B. (1997). Development and reliability of a system to classify gross motor function in children with cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 39(4), 214–223.

<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.1997.tb07414.x>

Pasquali L. (2003). *Psicometria: teoria dos testes na psicologia e na educação*. Vozes.

Peixoto, M. V. S., Duque, A. M., Carvalho, S., Gonçalves, T. P., Novais, A. P. S., & Nunes, M. A. P. (2020). Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. *Fisioterapia e Pesquisa*, 27(4), 405-412.

<https://doi.org/10.1590/1809-2950/20012527042020>

Reis, M. B. F., Queroz, J. C., & Carvalho, F. V. S. (2021). O papel das famílias no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral. *Polyphonia*, 32(2), 176-193.

<https://doi.org/10.5216/rp.v32i2.70841>

Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Aprova as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Conselho Nacional de Saúde.

<https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>

Rodrigues, L. N., Santos, A. S., Gomes, P. P. S., Silva, W. C. P., & Chaves, E. M. (2020).

Construction and validation of an educational booklet on care for children with gastrostomy. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(3), 1-8.

<https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0108>

Rojas, E. M. H., Álvarez, S. M., Bastos, A. S., & Enríquez-Reyna, C. (2017). Riesgo de alteraciones músculo-esqueléticas en cuidadores informales de personas con parálisis cerebral.

Revista de Psicología del Deporte, 26(2), 107-112.

https://ddd.uab.cat/pub/revpsidep/revpsidep_a2017v26sup2/revpsidep_a2017v26sup2_p107.pdf

Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., &

Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49(2), 8-14.

<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17370477/>

Rossetini, A., Silva, F. S. A., & Bevilacqua, M. (Orgs.). (2013). Orientações para pais e cuidadores de crianças com paralisia cerebral. [https://abrigomoacyralves.org/wp-](https://abrigomoacyralves.org/wp-content/uploads/2019/11/PARALISIA-CEREBRAL-ORIENTA%C3%87%C3%95ES-PARA-PAIS-E-CUIDADORES.pdf)

[content/uploads/2019/11/PARALISIA-CEREBRAL-ORIENTA%C3%87%C3%95ES-PARA-PAIS-E-CUIDADORES.pdf](https://abrigomoacyralves.org/wp-content/uploads/2019/11/PARALISIA-CEREBRAL-ORIENTA%C3%87%C3%95ES-PARA-PAIS-E-CUIDADORES.pdf)

Smeha, L. N., Abaid, J. L. W., Martins, J. S., Weber, A. S., Fontoura, N. M., & Castagna, L. (2017).

Cuidando de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral: sentimentos e expectativas. *Psicologia em estudo*, 22(2), 231-242. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v22i2.32584>

Soares, A. C., Rêgo, A. S., Rodrigues, T. F. C. S., Cardoso, L. C. B., Rossaneis, M. A., Carreira, L., & Radovanovic, C. A. T. (2021). Construção e validação de tecnologia educacional de

autocuidado para cuidadores informais. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 74(4), 1-9.

<https://doi.org/10.1590/0034-7167>

Soares, P. S., Smeha, L. N., Martins, J. S., Michaelsen, T. S., & Abaid, J. L. W. (2018). Maternidade e paralisia cerebral: construção de um material psicoeducativo. *Desafios*, 5(3), 114-124.

<http://dx.doi.org/10.20873/uft.2359-3652.2018v5n3p>

Sonune, S., Gaur, A., & Shenoy, A. (2021). Prevalence of depression and quality of life caregiver of children with cerebral palsy. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 10(11), 4205- 4211. https://doi.org/10.4103/jfmprc.jfmprc_70_21

Souza, E. B. (Org.). (2023). *Práticas educativas em saúde: Explorando diferentes atividades no contexto da APS*. <http://www.telessaude.saude.ba.gov.br/>

Souza, J. S., & Knobel, K. A. B. (2019). Guia ilustrado de orientações a cuidadores de crianças com deficiências neuromotoras. *Conscientiae Saúde*, 18(1), 8-17.

<https://doi.org/10.5585/conssaude.v18n1.8617>

Toledo, C. A. W., Pereira, C. H. C. N., Vinhaes, M. M., Lopes, M. I. R., & Nogueira, M. A. R. J. (2015). Perfil epidemiológico de crianças diagnosticadas com paralisia cerebral atendidas no Centro de Reabilitação Lucy Montoro de São José dos Campos. *Acta Fisiátrica*, 22(3), 118-122. <https://doi.org/10.5935/0104-7795.20150023>

Vasconcelos, C. B., Amorim, C. R. F., Matias, G. M. T., Fiorentino, G., Galvão, P. C. C., Filho Carneiro, L. S., & Lima, R. O. C. (2023). Revisão da literatura: materiais educativos, design, saúde e enfermagem. *Research, Society and development*, 12(3), 1-10.

<http://dx.doi.org/10.33448/rsd-v12i3.40503>

Considerações Finais

O presente trabalho teve como objetivo identificar as TE mais utilizadas com os cuidadores informais de crianças e adolescentes com deficiência motora e, a partir desta identificação, construir e validar uma TE, no formato cartilha impressa, para cuidadores informais de crianças e adolescentes com PC e, para isso, contou com dois estudos. O Estudo 1, intitulado *Tecnologias educacionais para cuidadores familiares de crianças e adolescentes com deficiência motora*, teve como objetivo identificar e descrever, por meio de revisão integrativa, as tecnologias educacionais direcionadas a cuidadores familiares de crianças e adolescentes com deficiência motora. O Estudo 2, intitulado *Construção e validação de uma tecnologia educacional para cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral*, objetivou construir e validar uma tecnologia educacional do tipo cartilha impressa para cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral.

O banco de dados analisados no Estudo 1 foi constituído por 25 artigos, sendo 15 produzidos no Brasil. A cartilha foi a TE mais utilizada pelos pesquisadores. O Estudo 2 foi desenvolvido com a participação de cuidadores informais de crianças/adolescentes com PC, juízes especialistas da saúde (fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudióloga e médica neuropediatra) e juízes técnicos (*design* gráfico, jornalista e publicitária).

A etapa de construção da TE iniciou-se com o levantamento nas bases de dados LILACS, SCIELO e MEDLINE e em cartilhas disponibilizadas na internet. Participaram desta etapa cinco cuidadores que avaliaram a versão 1 da cartilha, sugerindo que se acrescentassem orientações para identificar crises convulsivas. Em seguida, a versão 2, avaliada por outros cinco cuidadores, sendo quatro mães e uma avó, obteve 100% de concordância nos itens avaliados (tamanho da letra, entendimento de todas as palavras da cartilha etc.).

A versão 3 da cartilha passou a contar com imagens elaboradas por dois ilustradores, sendo editada e diagramada por *design* gráfico. Em seguida, foi submetida ao processo de validação de conteúdo e aparência por 11 juízes especialistas da saúde, seis juízes técnicos e

sete cuidadores informais. Nesta etapa, alcançou-se IVC geral de 0,98% e o IVC relacionando à aparência foi de 0,96%.

Após a etapa de validação, a TE recebeu as sugestões dos membros da banca de qualificação da proponente desta pesquisa, em seguida, foi submetida à revisão linguística e constituiu-se a versão 4 (final). Ao final, a cartilha contou com seis domínios: Paralisia Cerebral, Equipe de atendimento, Saúde física do cuidador, Saúde mental do cuidador e Relações familiares e sociais.

A literatura científica tem explorado os cuidadores de idosos, sendo ainda escassos os estudos sobre cuidadores de pessoas com paralisia cerebral. De fato, o presente estudo se destaca, na medida em que, ao se propor produzir uma TE, contribuiu com os pesquisadores interessados no tema, uma vez que, além de oferecer informações sobre as TE, construiu e validou uma cartilha com a participação não somente de profissionais, como também dos cuidadores, principais conhecedores das próprias necessidades, o que pode melhorar a qualidade de vida de famílias de pessoas com deficiência.

Este estudo permitiu perceber que, conforme a literatura vem apontando, os cuidadores de crianças e adolescentes com PC são, em maioria, mulheres: mães, avós, tias etc. Ademais, essas mulheres são as responsáveis não apenas pelos cuidados à criança e ao adolescente com deficiência, como também pelos cuidados com os outros fazeres, pelos afazeres domésticos etc., o que acarreta sobrecarga física e emocional, favorecendo a negligência das necessidades delas como seres humanos.

As equipes de saúde precisam estar atentas às necessidades desses cuidadores, uma vez que a negligência com a saúde física e mental desses pode acarretar prejuízos ainda maiores às crianças e adolescentes com PC. De fato, as mudanças precisam ocorrer a partir dos gestores em saúde, que precisam compreender a qualidade de vida do cuidador, uma vez que é este que proporciona o melhor cuidado à criança/adolescente com PC.

O material educativo aqui apresentado consiste em sugestão, sendo inédito, pois aborda a temática das relações sociais e familiares dos cuidadores. Contudo, a maioria dos cuidadores não poderá contar com uma rede de apoio para executar as recomendações.

Porém, grupos de cuidadores poderão ser formados nos centros de reabilitação e as equipes de saúde poderão promover ações de educação em saúde, por meio de rodas de conversa, sessões de alongamento e relaxamento, palestras sobre a patologia etc., utilizando-se dos princípios da prática centrada na família. Para isso, será necessário modificar a visão dos gestores em saúde, para que reconheçam a necessidade que os cuidadores têm de também serem cuidados para cuidarem melhor das crianças/adolescentes sob a responsabilidade deles.

Esta pesquisa proporcionou ao meio acadêmico o reconhecimento de que as cartilhas impressas são as mais utilizadas pelos profissionais da saúde (enfermeiros, fisioterapeutas, terapeutas ocupacionais, fonoaudiólogos, psicólogos, assistentes sociais, nutricionistas, odontólogos etc.) em ações de educação com a população. No entanto, para se tornarem aptas ao uso, precisam ser validadas cientificamente, de preferência contando com a participação efetiva do público a que se destina.

Por fim, como limitação desta pesquisa, têm-se a não aplicação da versão final da TE aos cuidadores informais de crianças/adolescentes com PC, para que fosse avaliada a efetividade. Portanto, sugere-se que, em pesquisas futuras, a TE possa fazer parte de um programa que objetive a melhoria da qualidade de vida dos cuidadores, oferecendo-lhes conhecimentos que possam contribuir com o desenvolvimento de práticas mais eficazes e exitosas.

Referências

- Ademosu, T., Ebuenyi, I., Hoekstra, R. A., & Salisbury, T. (2021). Burden, impact, and needs of caregivers of children living with mental health or neurodevelopmental conditions in low-income and middle-income countries: a scoping review. *Lancet Psychiatry*, 8, 919-928. [http://doi.org/10.1016/S2215-0366\(21\)00207-8](http://doi.org/10.1016/S2215-0366(21)00207-8).
- Afonso, T., Ramos, M. F. H., França, I. L., Pontes, F. A. R., & Silva, S. S. C. (2016). Cuidado Parental à Criança com Paralisia Cerebral: uma Revisão Sistemática da Literatura. *Revista Brasileira de Educação Especial*, 22(3), 455-470. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-65382216000300011>
- Afonso, T., Silva, S. S. C., & Pontes, F. A. R. (2020). Percepções de mães de crianças com paralisia cerebral: um olhar sobre o passado e o futuro. *Revista Online de Pesquisa: Cuidado é fundamental*, 12, 138-145. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcfo.v12.7146>
- Agustinelli, C. A., & Vizzotto, M.M. (2012). Aspectos psíquicos de pais e mães de crianças com paralisia cerebral observados pela análise de desenhos-estória. *Psicólogo Informação*, 16(16), 127-147. http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-88092012000200006&lng=pt&tlng=pt
- Albayrak, I., Biber, A., Çaliskan, A., & Levendoglu, F. (2019). Assessment of pain, care burden, depression level, sleep quality, fatigue and quality of life in the mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Child Health Care*, 23(3), 483-494. <https://doi.org/10.1177/1367493519864751>
- Almeida, T. C. S., Ruedell, A. M., Nobre, J. R. S., & Tavares, K. O. (2015). Paralisia cerebral: impacto no cotidiano familiar. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*, 19(3), 171-178. <https://doi.org/10.4034/RBCS.2015.19.03.01>
- Andrade, M. M. G., Elpídio de Sá, F., Frota, L. M. C. P., Cardoso, K. V. V., & Carleial, G. M. A. (2017). Interventions of health education in mothers of children with cerebral palsy.

Journal of Human Growth and Development, 27(2), 175-181.

<http://dx.doi.org/10.7322/jhgd.126857>

Araújo, A., Souza, I. P. R., Freitas, M. C. C., Ribeiro, S. N. S., & Gonçalves, R. V. (2022). Frequência de comorbidades em crianças com paralisia cerebral de diferentes níveis de função motora grossa. *Conscientiae Saúde*, 21(1), 1-15.

<https://doi.org/10.5585/conssaude.v21n1.21189>.

Araújo, L. M. C., Guimarães-do-Carmo, V. J., Andrade, T. G. V. S., Claudino, S. C., Soares, D. M., & Melo, R. S. (2023). Musculoskeletal pain and quality of life in mothers of children with microcephaly, due to congenital Zika virus syndrome. *Child: care, health and development*, 49(2), 268–280. <https://doi.org/10.1111/cch.13039>

Assis- Madeira, E. A., & Carvalho, S. G. (2009). Paralisia cerebral e fatores de risco ao desenvolvimento motor: uma revisão teórica. *Cadernos de Pós-graduação em Distúrbios do Desenvolvimento*, 9(1), 142-163.

<https://editorarevistas.mackenzie.br/index.php/cpgdd/article/view/11165/6913>

Avila, M. A. G., González, R. R., Moreira, K. N., Godoy, I., Tavares, P. A. J., Lira, C. C. S., Ferreira, A. S.S. B. S., & Hamamoto Filho, P. T. (2021). Translation of a Brazilian educational booklet concerning hydrocephalus into Spanish as spoken in Spain. *Revista Científica de la Sociedad Española de Enfermería Neurológica*, 54, 3-10.

<https://doi.org/10.1016/j.sedene.2020.05.003>

Bailes, A. F., Gannoti, M., Bellows, D. M., Shusterman, M., Lyman, J., & Horn, S. D. (2018). Caregiver knowledge and preferences for gross motor function information in cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 60, 1264-1270.

<https://doi.org/10.1111/dmcn.13994>

Barbosa, M. A. M., Balieiro, M. M. F. G., & Pettengill, M. A. M. (2012). Cuidado centrado na família no contexto da criança com deficiência e sua família: uma análise reflexiva. *Texto*

Contexto Enfermagem, 21(1), 194-199. <https://doi.org/10.1590/S0104-07072012000100022>

Barnett, R. (2018). Case histories: cerebral palsy. *The Lancet*, 392(10147), 545, 2018.

[https://doi.org/10.1016/S0140-6736\(18\)31702-1](https://doi.org/10.1016/S0140-6736(18)31702-1)

Barreto, T. M., Bento, M. N., Barreto, T. M., Jagersbacher, J. G., Jones, N. S., Lucena, R., &

Bandeira, I. D. (2020). Prevalence of depression, anxiety, and substance-related disorders in parents of children with cerebral palsy: a systematic review. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 62, 163-168. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14321>

Bezerra, P. S. B., Silva, S. S. C., & Pontes, F. A. R. (2020). Percepções de cuidadoras de crianças com Paralisia Cerebral sobre profissionais de saúde. *Psicologia Revista*, 29(1), 223-245.

<https://doi.org/10.23925/2594-3871.2020v29i1p223-245>

Binha, A. M. P., Maciel, S. C., & Bezerra, C. C. A. (2018). Perfil epidemiológico dos pacientes com paralisia cerebral atendidos na AACD-São Paulo. *Acta Fisiátrica*, 25(1), 1-6.

<https://doi.org/10.11606/issn.2317-0190.v25i1a158818>

Bittencourt, M. N., Flexa, R. S., Santos, I. S. R., Ferreira, L. D., Nemer, C. R. B., & Pena, J. L. C.

(2020). Validação de conteúdo e aparência de manual educativo para promoção da saúde mental infantil. *Revista da Rede Nordeste de Enfermagem*, 21(e43694), 1-8.

<https://doi.org/10.15253/2175-6783.20202143694>

Boff, L. (2020). O Cuidar e o ser cuidado na prática dos operadores de saúde. *Ciência & Saúde*

Coletiva, 25(2), 392–392. <https://doi.org/10.1590/1413-81232020252.31002019>

Cans, C., Dolk, H., Platt, M. J., Colver, A., Prasauskiene, A., Krägeloh-Mann, I., & SCPE

Collaborative Group. (2007). Recommendations from the SCPE collaborative group for defining and classifying cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology. Supplement*, 109, 35–38.

<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12626.x>

- Cárdenas, J. C. V., Alviz, L. D. M., & Pinzón, L. L. G. (2020). Las narrativas del cuidador: temas, tramas y concurrencias del relato asociados a la sobrecarga. *Psicología desde el Caribe*, 37(2), 15-30. <http://dx.doi.org/10.14482/psdc.37.2.150>
- Castro, K. J. S., Silva, T. F., Cabral, T. G., Oliveira, T. S. S., Rodrigues, E. C. R., & Pinto, D. S. (2022). Nível de sobrecarga em cuidadores informais de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Qualidade de Vida*, 14 (e13337). <http://dx.doi.org/10.3895/rbqv.v14.12227>.
- Cribb, C. F., Keko, M., Creveling, S., Rochani, H. D., Modlesky, C. M., & Colquitt, G. (2023). Mental health, physical activity, and sports among children with cerebral palsy. *Child Care Health Developmental*, 1-8. <https://doi.org/10.1111/cch.13122>
- Cunha, R. F. M., Costa, K. B., & Moraes, R. L. S. (2022). Cuidado centrado na família em uma disciplina de fisioterapia: relato de casos. *Fisioterapia em movimento*, 35, 1-12. <https://doi.org/10.1590/fm.2022.35301>
- Dantas, M. S. A., Nóbrega, V. M., Fechine, C. P. N. S., Torquato, I. M. B., Assis, W. D., & Collet, N. (2017). Atenção profissional à criança com paralisia cerebral e sua família. *Revista de Enfermagem da UERJ*, 25(e18332), 1-6. <https://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2017.18331>
- Davis, A. O., Olagbegi, O. M., Orekoya, K., Adekunle, M., Oyewole, O. O., Adepoju, M., & Soetan, O. (2021). Burden and quality of life of informal caregivers of children with cerebral palsy. *Revista da Rede Nordeste de Enfermagem*, 22(e61752), 1-9. <https://doi.org/10.15253/2175-6783.20212261752>
- Dias, A. C. L., Paz, C. O. C., Gomes, I. F., Costa, C. A., Moraes, J. B. A., Carvalho, I. S., & Rocha, L. S. O. (2019). Desenvolvimento de aplicativo de orientações domiciliares para indivíduos com encefalopatia crônica não progressiva da infância. *Revista Pesquisa em Fisioterapia*, 9(4), 470-479. <https://doi.org/10.17267/2238-2704rpf.v9i4.2503>

- Farajzadeh, A., Maroufizadeh, A., & Amini, M. (2020). Factors associated with quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *International Journal of Nursing Practice*, e12811, 1-9. <https://doi.org/10.1111/ijn.12811>
- Farias, P., Moreira, A. C. A., Bezerra, A. C., Silva, M. A. M., & Ximenes Neto, F. R. G. (2018). Experiência materna no cuidado do filho com paralisia cerebral: análise fundamentada na teoria de Roy. *Revista Eletrônica de Comunicação, Informação e Inovação em Saúde*, 12(4), 467-477. <http://dx.doi.org/10.29397/reciis.v12i4.1373>
- Figueiredo, A. A., Lomazi, E. A., Montenegro, M. A., & Bellomo-Brandão, M. A. (2020). Quality of life in caregivers of pediatric patients with cerebral palsy and gastrostomy tube feeding. *Arquivo de Gastroenterologia*, 57(1), 3-7. <https://doi.org/10.1590/S0004-2803.202000000-02>
- Freitag, V. L., Milbrath, V. M., & Motta, M. G. C. (2018). Mãe-cuidadora e criança/adolescente com paralisia cerebral: o cuidar de si. *Enfermería Global*, 50, 337-348. <http://dx.doi.org/10.6018/eglobal.17.2.265821>
- Freitag, V. L., Milbrath, V. M., & Motta, M. G. C. (2020). Tornar-se mãe de uma criança com paralisia cerebral: sentimentos vivenciados. *Psicologia em Estudo*, 25(e41608), 1-14. <https://doi.org/10.4025/psicolestud.v25i0.41608>
- Galea, C., McIntyre, S., Smithers-Sheedy, H., Reid, S. M., Gibson, C., Delacy, M., Watson, L., Goldsmith, S., Badawi, N., Blair, E., & Australian Cerebral Palsy Register Group. (2019). Cerebral palsy trends in Australia (1995-2009): a population-based observational study. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 61(2), 186-193. <https://doi.org/10.1111/dmcn.14011>
- Germano, E. A., Lima, E. P. M., Girão, M. V. D., Ribeiro, M. D. A., & Ribeiro, M. D. A. (2021). A criança com encefalopatia crônica não progressiva: impacto da doença para o cuidador. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 34(10833), 1-9. <https://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/10833>

- Gomes, A. A. B., Martinello, M., & Marques, C. M. G. (2021). Investigação da qualidade de vida dos cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Fisioterapia Brasil*, 22(5), 625-636.
<https://doi.org/10.33233/fb.v22i5.4075>
- Gomes, G. C., Jung, B. C., Nobre, C. M. G., Nörberg, P. K. O., Hirsch, C. D., & Dresch, F. D. (2019). Rede de apoio social da família para o cuidado da criança com paralisia cerebral. *Revista de Enfermagem da UERJ*, 27(e40274), 1-6.
<http://dx.doi.org/10.12957/reuerj.2019.40274>
- Hekne, L., Montgomery, C., & Johansen, K. (2021). Early access to physiotherapy for infants with cerebral palsy: A retrospective chart review. *Plos one*, 16(6), e0253846.
<https://doi.org/10.1371/journal.pone.0253846>
- Herther, D. S., Gerzson, L. R., & Almeida, C. S. (2019). Fase da lesão cerebral e o diagnóstico cinético-funcional de sujeitos com paralisia cerebral. *ConScientiae Saúde*, 18(3), 352-365. <https://doi.org/10.5585/ConsSaude.v18n3.14176>
- Himmelman, K., Ahlin, K., Jacobsson, B., Cans, C., & Thorsen, P. (2011). Risk factors for cerebral palsy in children born at term. *Acta Obstetrica et Gynecologica Scandinavica*, 90(10), 1070-81. <https://doi.org/10.1111/j.1600-0412.2011.01217>
- Hiratuka, E., Matsukura, T. S., & Pfeifer, L. I. (2010). Adaptação transcultural para o Brasil do sistema de classificação da função motora grossa (GMFCS). *Revista Brasileira de Fisioterapia*, 14(6), 537- 44. <https://doi.org/10.1590/S1413-35552010000600013>
<https://doi.org/10.25060/residpediatr-2018.v8s1-09>
- Kinsner-Ovaskainen, A., Lanzoni, M., Delobel, M., Ehlinger, V., Arnaud, C., & Martin, S. (Orgs.). (2017). *Surveillance of Cerebral Palsy in Europe: Development of the JRC-SCPE Central Database and Public Health Indicators*. Publications Office of the European Union.
<https://doi.org/10.2760/342293>
- Kouther, D. A., Shakir, M. O., Alhumaidah, R. A., Jamaluddin, H. A., Jaha, A. Y., Alshumrani, M. J., & Hakami, A. Y. (2022). Factors influencing the mental health of caregivers of children

with cerebral palsy. *Frontiers in Pediatrics*, 10(920744), 1-10.

<https://doi.org/10.3389/fped.2022.920744>

Lazcano, F. M., Cura, M. A., Aranda, J. M. R., Heras, H. R., Elizondo, T. G., & Garza, F. B. (2014).

Impacto de una intervención psicosocial en la carga del cuidador de niños con parálisis cerebral. *Atención Primaria*, 46(8), 401- 407.

<http://dx.doi.org/10.1016/j.aprim.2013.12.005>

Lee, M. H., Matthews, A. K., & Park, C. (2019). Determinants of health-related quality of life among mothers of children with cerebral palsy. *Journal of Pediatric Nursing*, 44, 1-8.

<https://doi.org/10.1016/j.pedn.2018.10.001>

Lima, F. B. S., Freitas, C. A. S. L., Silva, M. A. M., Mazza, V. A., Eloia, S. C., & Silva, G. F. M. (2021).

Vivências de familiares de crianças com paralisia cerebral. *Revista Enfermagem Atual*, 95(33). <https://doi.org/10.31011/reaid-2021-v.95-n.33-art.911>

Lima, M. B. S., Cardoso, V. D. S., & Silva, S. S. D. C. (2016). Parental stress and social support of caregivers of children with cerebral palsy. *Paidéia*, 26(64), 207-214.

<https://dx.doi.org/10.1590/1982-43272664201608>

Lima, P. S., Blanes, L., Ferreira, L. M., & Gomes, H. F. C. (2018). Manual educativo de cuidados à criança com gastrostomia: construção e validação. *Revista Mineira de Enfermagem*,

22(e-1123), 1-8. <https://doi.org/10.5935/1415-2762.20180068>

Lima, T. J. S., & Souza, L. E. C. (2021). O suporte social como fator de proteção para as mães de crianças com Síndrome da Zika Congênita. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(8), 3031-3040.

<https://doi.org/10.1590/1413-81232021268.04912020>

Limongi, V., Lima-Alvarez, C. D., Cunha, A. B., & Tudella, E. (2013). Impacto de um programa de orientações aos cuidadores nas habilidades funcionais, nível de assistência do cuidador e modificações do ambiente em crianças com limitações neuromotoras. *Temas sobre Desenvolvimento*, 19(106), 188-204.

https://www.researchgate.net/publication/260202855_Impacto_de_um_programa_de

[orientacoes aos cuidadores nas habilidades funcionais nivel de assistencia do cuidador e modificacoes do ambiente em criancas com limitacoes neuromotoras/citatis](#)
[ons](#)

Liu, F., Shen, Q., Huang, M., & Zhou, H. (2023). Factors associated with caregiver burden among family caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review. *BMJ Open*, 13(e065215), 1-12. <https://doi.org/10.1136/bmjopen-2022-065215>

Mancini, M. C., Fiuza, P. M., Rebelo, J. M., Magalhães, L. C., Coelho, Z. A. C., Paixão, M.L., Gontijo, A, P. B., & Fonseca, S. T. (2002) Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento típico e crianças portadoras de paralisia cerebral. *Arquivos de Neuropsiquiatria*, 60(2B), 446-452. <https://doi.org/10.1590/S0004-282X2002000300020>

Maniva, S. J. C. F., Carvalho, Z. M. F., Gomes, R. K. G., Carvalho, R. E. F. L., Ximenes, L. B., & Freitas, C. H. A. (2018). Educational technologies for health education on stroke: an integrative review. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(Suppl 4),1724-1731. <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0041>

Martins, C. S., Barschark, A. G., & Gutierrez, L. L. P. (2023). Avaliação da contribuição de intervenções de educação em saúde de um projeto de extensão universitária na qualidade de vida de cuidadoras de pessoa com deficiência. *Revista de Educação Popular*, 22(1), 98–117. <https://doi.org/10.14393/REP-2023-67456>

Menezes, E. C., Santos, F. A. H., & Alves, F. L. (2017). Disfagia na paralisia cerebral: uma revisão sistemática. *Revista CEFAC*, 19(4), 565-574. <https://doi.org/10.1590/1982-021620171944317>

Merhy, E. E., Baduy, R. S., Seixas, C. T., Almeida, D. E. S., & Slomp Júnior, H. (Orgs.). (2016). *Avaliação compartilhada do cuidado em saúde: surpreendendo o instituído nas redes*. Hexis. <https://editora.redeunida.org.br/project/politicas-e-cuidados-em-saude-livro-1-avaliacao-compartilhada-do-cuidado-em-saude-surpreendendo-o-instituido-nas-redes/>

- Milbrath, V. M., Gabatz, R. I. B., Vaz, J. C., Hense, T. D., Bazzan, J. S., & Rebelato, C. T. C. (2022). A adaptação da família: do diagnóstico ao tratamento da condição crônica da criança. *Enfermeria global*, 68, 352-370. <https://doi.org/10.6018/eglobal.502291>
- Milbrath, V. M., Motta, M. G. C., Gabatz, R. I. B., & Freitag, V. L. (2017). O nascimento de um filho com paralisia cerebral: um tempo presente inesperado. *Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade*, 3, 47- 60.
<http://periodicoseletronicos.ufma.br/index.php/ricultsociedade/article/view/6679/4299>
- Minear, W. L. (1956). A classification of cerebral palsy. *Pediatrics*, 18(5), 841-852.
<https://doi.org/10.1542/peds.18.5.841>
- Ministério da Saúde. (2012). Glossário temático: gestão do trabalho e da educação na saúde. Secretaria de Gestão do Trabalho e da Educação na Saúde.
<http://www.saude.gov.br/bvs/terminologia>
- Ministério do Trabalho e Emprego. (2011). Classificação Brasileira de Ocupações.
<http://www.mtec.gov.br/pesquisas/ResultadoOcupacaoMovimentacao.jsf>
- Mlinda, S. J., Leyna, G. H., & Massawe, A. (2018). The effect of a practical nutrition education programme on feeding skills of caregivers of children with cerebral palsy at Muhimbili National Hospital, in Tanzania. *Child Care Health Development*, 44(3), 1-10.
<https://doi.org/10.1111/cch.12553>
- Mohanty, M., Beaulieu, F., Sampath, S., Tambunan, D., Kataria, S., & Rosman, N. P. (2021). "Your Child Has Cerebral Palsy": Parental Understanding and Misconceptions. *Journal of Child Neurology*, 36(8), 648–654. <https://doi.org/10.1177/0883073821991300>
- Monte, L., Castro Andrade, G. D. C., Magalhães, J. L. B., Silva, T. J. P., Cárdenas, A. M. C., Silva MP, Uchôa, M. B. R., Nascimento, R. O., Nemer, C. R. B., & Hage-Melim, L. I. S. (2020). Caracterização e qualidade de vida de cuidadores familiares: proposta de tecnologia educacional. *Revista de Enfermagem e Atenção à Saúde*, 53, 1-9.
<https://doi.org/10.25248/reas.e3551.2020>

- Monteiro, S. N. C., Carvalho, E. M. P., Medeiros, L., Silva, A. L., & Guilhem, D. (2018). Educação em saúde para crianças com estomias intestinais: o enfermeiro como mediador do cuidar. *Revista Pesquisa Qualitativa*, 6(10), 44-59.
<https://doi.org/10.33361/RPQ.2018.v.6.n.10.205>
- Moreira, T. M. M., Pinheiro, J. A. M., Florêncio, R. S., & Cestari, V. R. F. (Orgs.). (2018). *Tecnologias para a promoção e o cuidado em saúde*. EdUECE.
[https://www.uece.br/ppsacwp/wp-content/uploads/sites/37/2016/04/TECNOLOGIAS PARA A PROMOCAO E O CUIDADO EM SAUDE.pdf](https://www.uece.br/ppsacwp/wp-content/uploads/sites/37/2016/04/TECNOLOGIAS_PARA_A_PROMOCAO_E_O_CUIDADO_EM_SAUDE.pdf)
- Morris, C. (2007). Definition and classification of cerebral palsy: a historical perspective. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 109, 3-7. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.tb12609.x>.
- Morris, C. (2008). Development of the gross motor function classification system (1997). *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50(1), 5. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2007.00005.x>.
- Moura, R. M. G., & Martins Neto, U. R. (2020). As tecnologias educacionais em saúde na promoção e proteção do aleitamento materno. *Revista Eletrônica Acervo Saúde*, 12(10), 1-10. <https://doi.org/10.25248/reas.eXX.2019>
- Nascimento, M. H. M., & Teixeira, E. (2018). Educational technology to mediate care of the “kangaroo family” in the neonatal unit. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 71(Suppl 3), 1290-1297. <https://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2017-0156>
- Nascimento, T. O., Souza, Y. L. C., Nascimento, R. G., Cunha, K. C., & Silva, S. S. C. (2023). Tecnologias educacionais para cuidadores de crianças e adolescentes com deficiência motora: revisão integrativa. *Revista de Enfermagem UFPE on Line*, 17(1).
<https://doi.org/10.5205/1981-8963.2023.254155>

- Nietsche, E. A., Backes, V. M. S., Colomé, C. L. M., Ceratti, R. N., & Ferraz, F. (2005). Tecnologias educacionais, assistenciais e gerenciais: uma reflexão a partir da concepção de docentes de enfermagem. *Revista Latino- Americana de Enfermagem*, 13(3), 344-353.
<https://doi.org/10.1590/S0104-11692005000300009>
- Nietsche, E. A., Lima, M. G. R., Rodrigues, M. G. S., Teixeira, J. A., Oliveira, B., N. B. Motta, C. A., Gribler, C. S., Gribler, V. M., Lucas, D. D. I., & Farias, M. K. F. (2012). Tecnologias inovadoras do cuidado em enfermagem. *Revista de Enfermagem da UFSM*, 2(1), 182-189. <https://doi.org/10.5902/217976923591>
- Nietsche, E. A, Teixeira, E., & Medeiros, H. P. (Orgs.). (2014). *Tecnologias cuidativo-educacionais: uma possibilidade para o empoderamento do/a enfermeiro/a?*. Moriá.
- Nohara, S. S. B., Bonifácio, S. R., Ribeiro, K. T., Lanuez, F. V., & Lemos, L. C. (2017). Atuação fisioterapêutica na sobrecarga física e dor de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 30(4), 1-7.
<https://doi.org/10.5020/18061230.2017.6461>
- Novak, I. (2014). Evidence-based diagnosis, health care, and rehabilitation for children with cerebral palsy. *Journal of Child Neurology*, 29(8), 1141–1156.
<https://doi.org/10.1177/0883073814535503>
- Nunes, A. K. M., Rocha, Y. D., Costa, I. C. B. F., Golineleo, M. T. B., Leandro, R. I. S., & Maia, J. A. (2021). Análise do nível de sobrecarga física e mental do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Brazilian Journal of Development*, 7(8), 84422-84433.
<https://doi.org/10.34117/bjdv7n8-586>
- Oliveira, L. S., & Golin, M. O. (2017). Técnica para redução do tônus e alongamento muscular passivo: efeitos na amplitude de movimento de crianças com paralisia cerebral espástica. *ABCS Health Sciences*, 42(1), 27-33.
<http://dx.doi.org/10.7322/abcshs.v42i1.946>

Oliveira, N. L. L., Barbosa, E. M. G., Pitombeira, M. G. V., Chaves, E. M. M., & Carvalho, R. E. F. L.

(2020). Tecnologia educativa para cuidadores de crianças e adolescentes dependentes de cuidados especiais no domicílio. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 22(56051), 1-9.

<https://doi.org/10.5216/ree.v22.56051>

Organização Mundial da Saúde. (2018). *Mental health: strengthening our response*.

<https://www.who.int/en/news-room/fact-sheets/detail/mental-healthstrengthening-our-response>

Palisano, R. J., Tieman, B. L., Walter, S. D., Bartlett, D. J., Rosenbaum, P. L., Russell, D., & Hanna,

S. E. (2003). Effect of environmental setting on mobility methods of children with cerebral palsy. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 45(2), 113–120.

<https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2003.tb00914.x>

Palisano, R. J., Rosenbaum, P., Bartlett, D., & Livingston, M. H. (2008). Content validity of the

expanded and revised Gross Motor Function Classification System. *Developmental Medicine and Child Neurology*, 50(10), 744-50. [https://doi.org/10.1111/j.1469-](https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089)

[8749.2008.03089](https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.03089)

Patel, D. R., Neelakantan, M. Pandher, K., & Merrick, J. (2020). Cerebral palsy in children: a

clinical overview. *Translational Pediatrics*, 9(1), 125-135.

<https://dx.doi.org/10.21037/tp.2020.01.01>

Peixoto, M. V. S., Duque, A. M., Carvalho, S., Gonçalves, T. P., Novais, A. P. S., & Nunes, M. A. P.

(2020). Características epidemiológicas da paralisia cerebral em crianças e adolescentes em uma capital do nordeste brasileiro. *Fisioterapia e Pesquisa*, 27(4), 405-412.

<https://doi.org/10.1590/1809-2950/20012527042020>

Pereira, H. V. (2018). Paralisia cerebral. *Residência Pediátrica*, 8(supl 1), 49-55.

<https://doi.org/10.25060/residpediatr-2018.v8s1-09>

- Pinheiro, R. (2008). Cuidado em Saúde. In Pereira, I. B., Lima, J. C. F. (Orgs.) *Dicionário da educação profissional em saúde* (2ª ed., pp. 110-114). Escola Politécnica de Saúde Joaquim Venâncio. <http://www.sites.epsiv.fiocruz.br/dicionario/Dicionario2.pdf>
- Raina, P., O'Donnell, M., Schwellnus, H., Rosenbaum P., King, G., Brehaut, J., Russell, D., Swinton, M., King, S., Wong, M., Walter, S. D., & Wood, E. (2004). Caregiving process and caregiver burden: Conceptual models to guide research and practice. *BMC Pediatrics*, 4(1), 1-13. <https://doi.org/10.1186%2F1471-2431-4-1>
- Reis, M. B. F., Queroz, J. C., & Carvalho, F. V. S. (2021). O papel das famílias no desenvolvimento de crianças com paralisia cerebral. *Polyphonia*, 32(2), 176-193. <https://doi.org/10.5216/rp.v32i2.70841>
- Ribeiro, M. F. M., Vandenberghe, L., Prudente, C. O. M., Vila, V. S. C., & Porto, C. C. (2016). Paralisia cerebral: faixa etária e gravidade do comprometimento do filho modificam o estresse e o enfrentamento materno. *Ciência e Saúde Coletiva*, 21(10), 1-10. <https://doi.org/10.1590/1413-812320152110.17352016>
- Ribeiro, Z. M. T., & Spadella, M. A. (2018). Validação de conteúdo de material educativo sobre alimentação saudável para crianças menores de dois anos. *Revista Paulista de Pediatria*, 36(2), 155-163. <http://dx.doi.org/10.1590/1984-0462/;2018;36;2;00007>
- Rodrigues, L. N., Santos, A. S., Gomes, P. P. S., Silva, W. C. P., & Chaves, E. M. (2020). Construction and validation of an educational booklet on care for children with gastrostomy. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 73(3):e20190108, 1-8. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2019-0108>
- Rojas, E. M. H., Álvarez, S. M., Bastos, A. S., & Enríquez-Reyna, M. C. (2017). Riesgo de alteraciones músculo-esqueléticas en cuidadores informales de personas con parálisis cerebral. *Revista de Psicología del Deporte*, 26(2), 107-112. https://ddd.uab.cat/pub/revpsidep/revpsidep_a2017v26sup2/revpsidep_a2017v26sup2_p107.pdf

- Rosenbaum, P., Palisano, R. J., Bartlett, D. J., Galuppi, B. E., & Russell, D. J. (2008). Development of the Gross Motor Function Classification System for cerebral palsy. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 50, 249-253. <https://doi.org/10.1111/j.1469-8749.2008.02045.x>
- Rosenbaum, P., Paneth, N., Leviton, A., Goldstein, M., Bax, M., Damiano, D., Dan, B., & Jacobsson, B. (2007). A report: the definition and classification of cerebral palsy April 2006. *Developmental Medicine & Child Neurology*, 49 (2), 8-14. <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/17370477/>
- Rotta, N. T. (2002). Paralisia cerebral, novas perspectivas terapêuticas. *Jornal de Pediatria*, 78 (Supl.1), 48-54. <https://doi.org/10.1590/S0021-75572002000700008>
- Ruiz Da Silva, L.A., Renovato, R. D., & Araújo, M. A. N. (2020). Dicionário crítico de tecnologias educacionais em saúde: percurso metodológico. *Revista Tecnologia e Sociedade*, 16(40). <https://doi.org/10.3895/rts.v16n40.10179>
- Sadowska, M., Sarecka-Hujar, B., & Kopyta, I. (2020). Cerebral Palsy: Current Opinions on Definition, Epidemiology, Risk Factors, Classification and Treatment Options. *Neuropsychiatric Disease and Treatment*, 16, 1505–1518. <https://doi.org/10.2147/NDT.S235165>
- Santos, A.F. (2014). Paralisia Cerebral: uma revisão da literatura. *Revista Unimontes Científica*, 16(2), 67–82. <https://www.periodicos.unimontes.br/index.php/unicientifica/article/view/1984>
- Santos, A. M. D., Lopes, R. H., Alves, K. Y. A., Oliveira, L. V. E., & Salvador, P. T. C. D. O. (2022). Análise do Conceito "Tecnologia Educacional" na Área da Saúde. *Ead Em Foco*, 12(2), e1675. <https://doi.org/10.18264/eadf.v12i2.1675>
- Santos, B. A., Milbrath, V. M., Freitag, V. L., Gabatz, R. I. B., & Vaz, J. C. (2019). Rede de apoio social à família da criança com paralisia cerebral. *Revista de Pesquisa Cuidado é*

Fundamental, 11(5), 1300-1306. <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.2019.v11i5.1300-1306>

Santos, I. L., Nascimento, L. C. N., Coelho, M. P., Freitas, P. S. S., & Moraes-Partelli, A. N. (2023). Educational material production and validity: educational instrument for home care for premature newborns. *Revista Brasileira de Enfermagem*, 76(1), 1-9.

<https://doi.org/10.1590/0034-7167-2021-0648pt>

Santos Junior, V. B., & Monteiro, J. C. S. (2020). Educação e COVID-19: as tecnologias digitais mediando a aprendizagem em tempos de pandemia. *Revista Encantar - Educação, Cultura e Sociedade*, 2, 1-15.

<https://www.revistas.uneb.br/index.php/encantar/article/view/8583>

Santos, R. M., Massi, G., Willig, M. H., Carnevale, L. B., Berberian, A. P., Freire MHS, Tonocchi, E., & Carvalho, T. P. (2017). Crianças e adolescentes com paralisia cerebral na perspectiva de cuidadores familiares. *Revista CEFAC*, 19(6), 821-830. <https://doi.org/10.1590/1982-02162017196981>

Silva, B. T., Silva, M. S., Schardosim, L. R., Gabatz, R. I. B., Milbrath, V. M., & Vaz, J. C. (2020). O apoio social e a dimensão funcional no cuidado às pessoas com paralisia cerebral. *Revista Brasileira de Pesquisa em Saúde*, 22(3), 36-45.

<https://doi.org/10.47456/rbps.v22i3.28800>

Silva, C. C. B. D., & Ramos, L. Z.. (2014). Reações dos familiares frente à descoberta da deficiência dos filhos. *Cadernos de Terapia Ocupacional da UFSCar*, 22(1), 15-23.

<https://doi.org/10.4322/cto.2014.003>

Silva, C. X., Brito, E. D., Sousa, F. S., & França, I. S. X. (2010). Criança com paralisia cerebral: qual o impacto na vida do cuidador?. *Revista da Rede Nordeste de Enfermagem*, 11, 204-214.

http://www.revistarene.ufc.br/edicao especial/a23v11esp_n4.pdf

- Silva, D. F., & Alves, C. F. (2021). Aceitação familiar da criança com deficiência: revisão sistemática da literatura. *Psicologia: ciência e profissão*, 14(3), 1-15.
<https://doi.org/10.1590/1982-3703003209337>
- Silva, D. M. L., Carreiro, F. A., & Mello, R. (2017). Tecnologias educacionais na assistência de enfermagem em educação em saúde: revisão integrativa. *Revista de Enfermagem Ufpe On Line*, 11, 1044-1051, fev. 2017. <https://doi.org/10.5205/1981-8963-v11i2a13475p1044-1051-2017>
- Silva, G. G., Romão, J., & Andrade, E. G. S. (2019). Paralisia Cerebral e o impacto do diagnóstico para a família. *Revista de Iniciação Científica e Extensão*, 2(1), 4-10.
<https://revistasfacesa.senaaires.com.br/index.php/iniciacao-cientifica/article/view/131>
- Smeha, L. N., Abaid, J. L. W., Martins, J. S., Weber, A. S., Fontoura, N. M., & Castagna, L. (2017). Cuidando de um filho com diagnóstico de paralisia cerebral: sentimentos e expectativas. *Psicologia em Estudo*, 22(2), 231-242. <https://doi.org/10.4025/psicoestud.v22i2.32584>
- Soares, P. S., Smeha, L. N., Martins, J. S., Michaelsen, T. S., & Abaid, J. L. W. (2018). Maternidade e paralisia cerebral: construção de um material psicoeducativo. *Revista Desafios*, 5(3), 114-124. <http://dx.doi.org/10.20873/uft.2359-3652.2018v5n3p>
- Sonune, S., Gaur, A., & Shenoy, A. (2021). Prevalence of depression and quality of life in primary caregiver of children with cerebral palsy. *Journal of Family Medicine and Primary Care*, 10(11), 4205-4211. https://doi.org/10.4103%2Fjfmprc.jfmprc_70_21
- Souza, J. M., Machado, F. R. C., Antunes, P. P., Santos, A. C., Levandowski, D. C., & Oliveira Júnior, A. A. (2018). Qualidade de vida e sobrecarga de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, 31(3), 1-10.
<http://periodicos.unifor.br/RBPS/article/view/7748>
- Souza, J. S., & Knobel, K. A. B. (2019). Guia ilustrado de orientações a cuidadores de crianças com deficiências neuromotoras. *ConScientiae Saúde*, 18(1), 8-17.
<https://doi.org/10.5585/ConsSaude.v18n1.8617>

Stokes, M. (2000). *Neurologia para fisioterapeutas* (Cap. 19, pp. 255-270). Premier.

Tavares, P. A. J., Hamamoto Filho, P. T., Ferreira, A. S. S. B. S., & Avila, M. A. G. (2018).

Construction and validation of educational material for children with hydrocephalus and their informal caregivers. *World Neurosurgery*, 114, 381-390.

<https://doi.org/10.1016/j.wneu.2018.03.082>

Teixeira, E. (2010). Tecnologias em Enfermagem: produções e tendências para a educação em saúde com a comunidade. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, 12(4), 398.

<https://doi.org/10.5216/ree.v12i4.12470>

Terathongkum, S., Panyatanakun, N., & Vallibhakara, S. A. (2020). Factors associated with well-being of family caregivers of children with cerebral palsy in Bangkok. *Journal of the medical association of Thailand*, 103, 1214-1219.

<https://doi.org/10.35755/jmedassocthai.2020.11.12256>

Vida, C. P. C., & Silva, C. C. B. (2022). Práticas de ajuda oferecidas às famílias em programas de intervenção precoce na infância em centros especializados em reabilitação. *Physis: revista de saúde coletiva*, 32(4), 1-21. [http://dx.doi.org/10.1590/S0103-](http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312022320407)

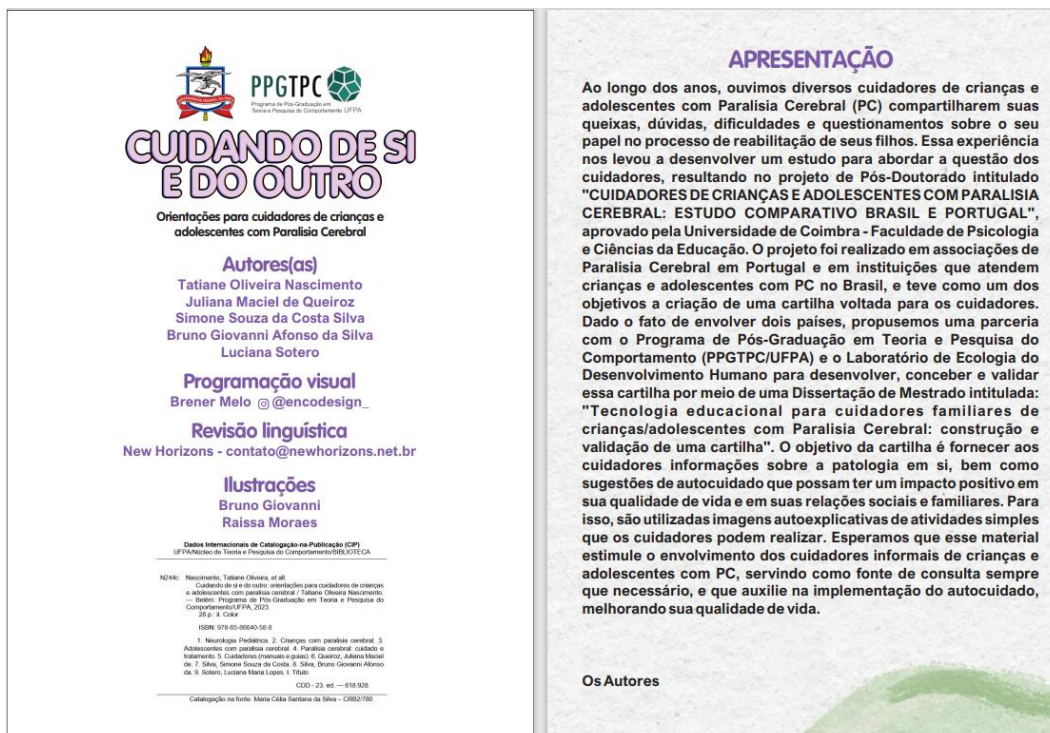
[73312022320407](http://dx.doi.org/10.1590/S0103-73312022320407)

Zoboli, E. L. C. P. (2003). Bioética do cuidar: a ênfase na dimensão relacional. *Estima – Brazilian Journal of Enterostomal Therapy*, 1(1). Retrieved from

<https://www.revistaestima.com.br/estima/article/view/124>

Apêndices

Apêndice A - Versão 4 (final) da cartilha



SUMÁRIO

1 - Meu filho ou filha tem Paralisia Cerebral. E agora?	5
2 - Quais são as causas da Paralisia Cerebral?	7
3 - Quais são os tipos de Paralisia Cerebral?	8
4 - Principais intercorrências na Paralisia Cerebral	10
5 - Equipe de atendimento	12
6 - Saúde física do cuidador	15
7 - Exercícios de alongamento	17
8 - Saúde mental do cuidador	20
9 - Relações familiares	22
10 - Sugestão de leitura	25
11 - Sobre os autores	26

Meu filho ou minha filha tem Paralisia Cerebral. E agora?

O QUE É PARALISIA CEREBRAL?

QUE PROFISSIONAIS EU DEVO PROCURAR ?

O QUE FAZER NO DIA A DIA ?

05

Paralisia Cerebral é o termo utilizado para descrever um conjunto de problemas relacionados aos movimentos do corpo, causados por danos que afetam o cérebro da criança antes, durante ou após o nascimento. É uma condição permanente que não se agrava com o tempo. O grau de comprometimento varia em cada criança, podendo ser leve ou grave.

Cada região do cérebro possui uma função específica:



Na Paralisia Cerebral, ocorrem alterações no tônus, nos movimentos e na postura. Portanto, os músculos afetados podem prejudicar funções como coordenação motora, mastigação e deglutição, fala e movimento dos olhos.

06

QUAIS SÃO AS CAUSAS DA PARALISIA CEREBRAL ?

Qualquer problema que resulte em anormalidades no cérebro da criança pode ser responsável pela Paralisia Cerebral. As causas podem ocorrer antes, durante ou após o nascimento. Como o diagnóstico é feito muito tempo após o nascimento, raramente se conhece a causa exata da Paralisia Cerebral.



Antes do parto: Infecções, alterações genéticas, incompatibilidade entre o tipo sanguíneo da mãe e do bebê, e pressão alta na mãe durante a gravidez.

Durante o parto: Complicações durante o parto que levam à falta de oxigenação do cérebro do bebê, como uso inadequado de fórceps ou parto prolongado.



Depois do Parto: Infecções e acidentes que afetam o cérebro.

07

QUAIS SÃO OS TIPOS DE PARALISIA CEREBRAL ?

A Paralisia Cerebral pode ser classificada em diferentes tipos, dependendo da localização da lesão no cérebro da criança. Os principais tipos são: *espástica, discinética, atáxica e mista*.

PARALISIA CEREBRAL ESPÁSTICA:

Caracteriza-se pela presença de movimentos rígidos e "duros".

PARALISIA CEREBRAL DISCINÉTICA:

Apresenta movimentos involuntários (sem a vontade da criança), descontrolados e frequentes.

PARALISIA CEREBRAL ATÁXICA:

Manifesta-se por movimentos sem coordenação e falta de equilíbrio.

FORMAS MISTAS:

Podem ocorrer combinações dos tipos de manifestações mencionados anteriormente.

08

PARALISIA CEREBRAL ESPÁSTICA, DEPENDENDO DO COMPROMETIMENTO DAS PARTES DO CORPO, PODEMOS ENCONTRAR:



DIPLEGIA ESPÁSTICA:

Quando as pernas são mais afetadas do que os braços. É mais comum em prematuros.



HEMIPLEGIA ESPÁSTICA:

Quando um lado do corpo é afetado. Na maioria das vezes, o braço é mais afetado do que a perna.



TETRAPLEGIA ESPÁSTICA:

Quando os braços, o tronco e as pernas são afetados. É mais comum em bebês que sofreram falta de oxigenação durante o nascimento.

09

PRINCIPAIS INTERCORRÊNCIAS NA PARALISIA CEREBRAL

CRISE CONVULSIVA

As crises convulsivas são frequentes em pacientes com Paralisia Cerebral, podendo ocorrer nas primeiras 6 horas após o nascimento e ter reincidência das crises epiléticas (convulsão) ao longo da vida. É importante saber diferenciar a crise convulsiva de outros movimentos anormais apresentados pela criança ou adolescente com Paralisia Cerebral. Um dos exames utilizados para confirmar a epilepsia é o Eletroencefalograma (EEG).

A crise epilética (convulsão) pode se manifestar com movimentos em todo o corpo, desmaio e perda de consciência, ou com movimentos em uma parte do corpo, ou até mesmo apenas com o "olhar parado".

O que fazer durante uma crise epilética (convulsão)?

- Se a criança/adolescente estiver em uma cadeira de rodas, é preferível colocá-la em uma superfície plana, como uma cama, para evitar que se machuque.
- Não é necessário impedir os movimentos da criança/adolescente durante a crise convulsiva, nem colocar objetos em sua boca.
- Caso haja excesso de salivação, é possível virar a cabeça da criança/adolescente de lado e observar se não há risco de broncoaspiração da saliva.



10

PRINCIPAIS INTERCORRÊNCIAS NA PARALISIA CEREBRAL

BRONCOASPIRAÇÃO

A broncoaspiração é uma condição em que alimentos, líquidos ou saliva são aspirados para as vias aéreas. Isso ocorre quando há uma coordenação inadequada entre a respiração e a deglutição, fazendo com que o material vá para as vias aéreas em vez de seguir para o esôfago.

Alguns sinais indicativos de que pode ter ocorrido aspiração para as vias aéreas incluem tosse, engasgo, vômito, cianose (coloração arroxeada da pele), apneia (pausa na respiração) e presença de líquido ou alimento nas narinas. Quando a broncoaspiração ocorre com frequência, pode levar a quadros de pneumonia.



Para prevenir a ocorrência de broncoaspiração, é necessário alimentar sempre a criança/adolescente na posição sentada, com a cabeça bem-posicionada (explicaremos como fazer mais adiante), além de realizar a higiene da cavidade oral para remover o excesso de saliva. É importante oferecer alimentos na consistência mais adequada para o caso da sua criança/adolescente, seguindo um ritmo confortável e seguro.

Caso ocorra broncoaspiração, não deite a criança/adolescente que está engasgado e evite colocar a mão ou o dedo em forma de pinça dentro da boca. Também não é recomendado induzir o vômito nem oferecer líquidos nesse momento.

11

EQUIPE DE ATENDIMENTO

O tratamento de uma criança/adolescente com Paralisia Cerebral deve ser específico, individualizado e realizado por uma equipe multiprofissional, que envolve diversos profissionais e a família.

MÉDICO

Este profissional é responsável pelo diagnóstico clínico e por comunicar a notícia à família. Ele deve estar atento às deficiências associadas, como problemas de visão e audição, episódios de epilepsia, problemas gastrointestinais, incontinência urinária e alterações comportamentais. Sempre que necessário, deve encaminhar o paciente aos especialistas adequados.



FISIOTERAPEUTA

A atuação desse profissional visa promover a aprendizagem das habilidades motoras e prevenir complicações musculoesqueléticas relacionadas a posturas e deformidades.

12

FONOAUDIÓLOGO

O papel desse profissional abrange diversos aspectos, como facilitar a mobilidade da musculatura facial, estimular padrões adequados de deglutição (engolir) e mastigação para reduzir o risco de aspiração de alimentos e o escape de saliva pela boca (sialorreia); atuar no distúrbios da fala para favorecer a vocalização espontânea, e avaliar a necessidade de uso de próteses auditivas, entre outros.



TERAPEUTA OCUPACIONAL

O principal objetivo desse profissional é maximizar o potencial da criança, promovendo seu engajamento em atividades significativas e garantindo maior autonomia em seu dia a dia. Ele auxilia o paciente com Paralisia Cerebral no desenvolvimento de habilidades motoras, sensoriais e de comunicação/interação que facilitem sua participação em diferentes ambientes, como casa, escola, trabalho e comunidade.



ODONTÓLOGO

A atuação do profissional na abordagem dos pacientes com Paralisia Cerebral inclui o acompanhamento e o tratamento de patologias bucais, além de fornecer orientações aos pais sobre a higienização correta dos dentes.



13

PSICÓLOGO

A atuação desse profissional envolve o indivíduo com Paralisia Cerebral e sua família. Seu papel inicial deve estar centrado principalmente nos pais, auxiliando-os a enfrentar o diagnóstico da patologia. O psicólogo estimula o processo de aceitação da criança e ajuda os pais na adaptação às necessidades dela, favorecendo a criação de condições para seu desenvolvimento e aprendizagem.



ASSISTENTE SOCIAL

Esse profissional orienta a família sobre os direitos do indivíduo com Paralisia Cerebral, além de atuar na promoção da inclusão, garantindo acessibilidade, educação e saúde, e ajudando a atender às necessidades da criança/adolescente e de sua família.



NUTRICIONISTA

Responsável por analisar os hábitos alimentares, as medidas corporais como peso, altura, entre outros, e adequar os tipos de alimentos que devem ser ingeridos e suas respectivas quantidades.



14

EDUCADOR FÍSICO

Esse profissional propõe Atividade Física Adaptada, que combina recreação, esporte e ritmo, de maneira apropriada para crianças/adolescentes com Paralisia Cerebral. Busca estimular habilidades que abrangem domínios psicomotores, cognitivos e afetivo-sociais.



PEDAGOGO

Esse profissional pode intervir nos aspectos da comunicação, motricidade, dificuldades de leitura, escrita, compreensão, raciocínio lógico, entre outros.



SAÚDE FÍSICA DO CUIDADOR

Durante o ato de cuidar, o corpo do cuidador é bastante exigido, e no final do dia, você pode sentir dores físicas, talvez devido à má postura. A seguir, fornecemos algumas orientações para que você possa usar melhor o seu corpo nas atividades diárias.

15



Ao carregar a criança/adolescente, tente mantê-la o mais próximo possível do seu corpo. Ao retirá-la da cama ou da cadeira de rodas, dobre os joelhos e contraia o abdômen para evitar sobrecarregar a coluna. Se possível, carregue a criança de forma que ela fique virada para a frente, assim poderá receber estímulos do ambiente.



Durante a alimentação, coloque a criança/adolescente sentada em uma cadeira, carrinho ou no seu colo, mantendo as costas apoiadas no encosto da cadeira. Se a criança/adolescente estiver sentada, posicione-se preferencialmente de frente para ela, alinhando-se ao mesmo nível. Se você estiver apenas auxiliando-a a levar a colher à boca, sente-se ao lado do braço que ela mais utiliza.

16

Ao vestir a criança/adolescente, é melhor colocá-la em um local alto que evite que você precise dobrar a coluna. Caso não seja possível e a atividade for realizada em uma cama, sente-se ao lado da criança/adolescente. Evite ficar de pé e dobrar a coluna em direção à criança/adolescente.



EXERCÍCIOS DE ALONGAMENTO

Selecionamos alguns exercícios que ajudarão a diminuir as dores musculares ou preveni-las. Escolha um lugar tranquilo, peça a alguém para cuidar da sua criança/adolescente e realize os alongamentos com tranquilidade, respirando pausadamente. Você também pode colocar uma música relaxante.



Deite-se de barriga para cima, dobre as duas pernas, segure uma delas e puxe-a em direção à sua barriga, enchendo o peito de ar. Conte de um até dez, retorne a perna à posição inicial e solte o ar lentamente pela boca. Repita o mesmo movimento com a outra perna. Faça dez repetições para cada perna.

17



Permaneça na mesma posição anterior, segure as duas pernas e puxe-as em direção ao abdômen. Conte de um até dez e retorne as pernas à posição inicial. Repita isso dez vezes.



Deitado de barriga para cima, dobre os dois joelhos, contraia o abdômen e eleve o bumbum. Conte de um até dez e abaixe. Repita isso dez vezes.



Sentado e com os pés livres, acima do chão, movimente lentamente o tornozelo nas direções para cima, para baixo, para dentro e para fora. Faça em um pé de cada vez. Repita cinco vezes em cada pé.

18



Alongamento da coluna: fique na posição mostrada na imagem, estique os braços, encha o peito de ar e solte-o devagar pela boca. Repita esse alongamento dez vezes.

Alongamento da musculatura lateral do pescoço: faça o movimento de inclinar a cabeça para os lados, como mostrado na figura ao lado, cinco vezes para cada lado.



Alongamento dos músculos do pescoço: coloque as mãos atrás da cabeça e tente encostar o queixo no peito. Retorne à posição inicial. Repita isso dez vezes.

19



Alongamento dos punhos: mantenha a posição mostrada na imagem. Faça cada um dos exercícios dez vezes.

SAÚDE MENTAL DO CUIDADOR



Embora a função principal do cuidador seja cuidar do outro, é importante não esquecer de cuidar de si mesmo. Isso é necessário para poder oferecer um cuidado de qualidade. A seguir, algumas orientações para você:



Reconheça a necessidade de ajuda. O cuidador pode contar com o apoio de outras pessoas, como familiares, amigos ou vizinhos. Estabeleça dias e horários nos quais cada um possa assumir parte dos cuidados.

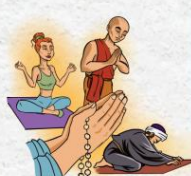
20

Essa parceria permite ao cuidador ter tempo livre para se cuidar, relaxar e recuperar as energias gastas no ato de cuidar do outro. Peça ajuda sempre que algo não estiver bem.

É fundamental reservar alguns momentos do dia para cuidar de si mesmo, descansar, relaxar e praticar atividades físicas e de lazer, como caminhar, fazer ginástica, artesanato, pintura, desenho ou dançar.



Sempre que possível, aprenda algo novo ou explore assuntos que lhe interessam. Leia, participe de atividades de lazer em sua comunidade, faça novos amigos e peça ajuda quando precisar.



A espiritualidade também pode ser encorajada na família, trazendo sentimentos de esperança e aceitação da situação imposta pela condição da criança. Mantenha-se motivado, valorize as conquistas e aprenda com erros e deslizes. Esteja ciente de que está tudo bem não estar bem em alguns dias.

21

RELAÇÕES FAMILIARES

A família é um ambiente fundamental na vida das pessoas, podendo ser fonte de satisfação ou sofrimento. É importante estar atento para que todos se sintam bem na família. Muitas vezes, os familiares podem ser uma rede de apoio nos momentos de necessidade. Não tenha vergonha de recorrer a eles.



A seguir, algumas ações que podem ajudar a fortalecer os vínculos familiares:

Relações conjugais: cuide da sua relação afetiva com seu cônjuge. Garanta alguns momentos durante a semana nos quais vocês possam fazer atividades juntos, sem a presença dos demais membros da família. Saia para passear, pratique alguma atividade esportiva ou realize uma tarefa doméstica. Crie situações para ficarem a sós e compartilhem experiências, pensamentos e sentimentos.



22



Relações com os outros filhos: é importante dar atenção aos filhos que não têm Paralisia Cerebral. Tente reservar pelo menos um momento na semana para estar com seus outros filhos. Converse sobre assuntos de interesse deles e evite falar sobre a criança com deficiência quando estiverem a sós.

Faça com que eles percebam que, nesses momentos, são as pessoas mais importantes para você. Revele um pouco sobre quem você é, mostre como você percebe o mundo e ajude-os a conhecê-lo. Seus filhos precisam ver que você é mais do que apenas a cuidadora do irmão ou irmã com deficiência.



Relações com toda a família: crie momentos nos quais todos os membros da família possam se reunir, permitindo que os filhos com e sem deficiência interajam entre si e com os pais. Nesses momentos, tente mediar as conversas, dando espaço para que todos possam se expressar.

23

Relações sociais: ter amigos é muito importante para manter uma boa saúde mental. Sempre que possível, reúna-se com eles para conversar e oferecer apoio mútuo, criando uma rede de suporte.

Agradecemos por ter chegado até aqui e esperamos contribuir para que você tenha um despertar para a necessidade de dedicar momentos ao autocuidado com você mesmo(a).

**A Paralisia Cerebral não deve ser motivo
para a família abrir mão
dos seus planos e sonhos!**

24

SUGESTÃO DE LEITURA

- <https://petmedicina.ufba.br/cartilha-da-paralisia-cerebral>
- <https://www.into.saude.gov.br/folhetos-e-cartilhas-para-o-paciente/cartilhas>
- <https://abrigomoacyralves.org/wp-content/uploads/2019/11/PARALISIA-CEREBRAL-ORIENTA%C3%87%C3%95ES-PARA-PAIS-E-CUIDADORES.pdf>
- https://bdtd.ibict.br/vufind/Record/UFV_4f3c52b5523da922e877b059acf505fe
- <https://periodicos.uninove.br/saude/article/view/8617>

25

SOBRE OS AUTORES(AS)

Tatiane Oliveira Nascimento

Graduada em Fisioterapia (2000) pela Universidade do Estado do Pará, especialização em Reabilitação em Neurologia pela mesma instituição (2002), formação no Conceito Neuroevolutivo Bobath (2008). Foi docente na Universidade do Estado do Pará (2007) ministrando a disciplina Saúde do trabalhador em área de estágio supervisionado. Cursando Mestrado (setembro/2021) no Programa de Pós-graduação em Teoria e Pesquisa do Comportamento (PPGTPC/UFPA). É servidora efetiva da Secretaria de Estado de Saúde Pública (SESPA/PA) e da Universidade do Estado do Pará desde 2008, atuando na habilitação/reabilitação de bebês, crianças e adolescentes com Disfunção Neuromotora, em nível ambulatorial.

Tatiane Oliveira Nascimento <https://orcid.org/0000-0002-2438-6791>
E-mail: tatiedubru@gmail.com

Juliana Maciel de Queiroz

Graduada em Fisioterapia pela Universidade de Fortaleza (1986). Mestre em Motricidade Humana (UEPA). Mestre em Ciências (UNIFESP - Programa de Pediatria e Ciências aplicadas a Pediatria). Doutora em Ciências (UNIFESP - Programa de Pediatria e Ciências aplicadas a Pediatria). Atualmente é professor Adjunto I da Universidade do Estado do Pará. Pesquisa em Saúde (Belém) e fisioterapeuta da Secretaria de Saúde do Estado do Pará - Programa de estimulação precoce. Tem experiência na área de Fisioterapia e Terapia Ocupacional, com ênfase em Desenvolvimento Infantil, atuando principalmente nos seguintes temas: desenvolvimento infantil, desenvolvimento neuropsicomotor, desvios do desenvolvimento neuropsicomotor e protocolos de avaliação do desenvolvimento infantil e Paralisia Cerebral (Teste de Triagem de Denver II e Escala Bayley de Desenvolvimento Infantil - Bayley III). Pós-doutoranda pela Universidade de Coimbra - Faculdade de Psicologia e Ciências da Educação.

Juliana Maciel de Queiroz <https://orcid.org/0000-0003-1931-933X>
E-mail: comportamentomotor@gmail.com

26

Simone Souza da Costa Silva

Possui graduação em Psicologia pela Universidade Federal do Pará (1994), Mestrado em Psicologia nesta mesma instituição (2001) e doutorado em Psicologia pela Universidade de Brasília (2006) e pós-doutora em Ciências da Reabilitação pela Universidade de Dortmund - Alemanha (2012). Durante o mestrado, investigou a relação mãe-criança na situação de banho, no doutorado ampliou seu foco e investigou a estrutura e dinâmica das relações familiares em uma comunidade ribeirinha da Amazônia. Atualmente é professora Titular da UFPA e diretora adjunta do Núcleo de Teoria e Pesquisa do Comportamento (NTPC/UFPA) onde ocupa o cargo de Diretora Acadêmica da Unidade, além de atuar no Programa de Teoria e Pesquisa do Comportamento (PPGTPC). Além das atividades desenvolvidas no PPGTPC atua na faculdade de Psicologia (UFPA) e no Programa de Pós-graduação em Segurança Pública (PPGSP/UFPA). Bolsista de Produtividade em Pesquisa do CNPq - Nível 1D.

Simone Souza da Costa Silva <https://orcid.org/0000-0003-0795-2998>

E-mail: symon@ufpa.br

Bruno Giovanni Afonso da Silva

Graduado em Fisioterapia pela Universidade do Estado do Pará (2016). Pós-graduado pela Residência Multiprofissional da UNIFESP - Programa de Fisioterapia na Saúde da Criança e Adolescente). Tem experiência na área de Fisioterapia e desenvolvimento infantil, atuando na rede privada, em unidades de terapia intensiva no Estado de São Paulo. Atua como ilustrador para publicações científicas e design de materiais didáticos, em âmbito nacional e internacional.

Bruno Giovanni Afonso da Silva <https://orcid.org/0000-0001-7977-8699>
E-mail: giovanni_afonso@hotmail.com

27

Apêndice B - Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa

UFPA - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ



PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Cuidadores informais de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral: influência de uma tecnologia educacional

Pesquisador: TATIANE OLIVEIRA NASCIMENTO

Área Temática:

Versão: 1

CAAE: 57554822.7.0000.0018

Instituição Proponente: Universidade Federal do Pará

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 5.453.857

Apresentação do Projeto:

Esta pesquisa tem como objetivo propor uma tecnologia educacional do tipo cartilha impressa para cuidadores informais de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (PC), para analisar se haverá mudança de comportamento nas áreas de autocuidado, física e familiar do cuidador. Para a coleta de dados serão realizadas entrevistas com cuidadores e aplicação de instrumentos para gerar caracterização da amostra. O interesse por essa temática está relacionado com as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores informais de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral (PC) no que diz respeito aos aspectos: teórico sobre a patologia, de autocuidado do cuidador e de suas relações familiares. Visto que a chegada de um(a) filho(a) com alguma deficiência altera as expectativas geradas em torno da criança e modifica a rotina familiar.

Objetivo da Pesquisa:

Objetivo Primário: Investigar a influência de uma tecnologia educacional, do tipo cartilha impressa, no comportamento de cuidadores informais de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral.

Objetivo Secundário:

* Construir uma tecnologia educacional, do tipo cartilha impressa, para cuidadores informais de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral.

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá ,UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.
Bairro: Guamá **CEP:** 66.075-110
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepccs@ufpa.br

**UFPA - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ**



Continuação do Parecer: 5.453.857

* Validar com juízes especialistas e com o público-alvo, utilizando a Técnica Delphi, a cartilha impressa para cuidadores informais de crianças e adolescentes com Paralisia Cerebral.

Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Riscos:

Risco 1: Divulgação indevida dos dados pessoais e identificação dos voluntários. Para evitar este risco serão utilizados números para identificação dos instrumentos da pesquisa que serão manipulados apenas pela pesquisadora e serão incinerados após cinco anos.

Risco 2: Cansaço e constrangimento ao se expor durante a pesquisa, que será minimizado com a interrupção da coleta de dados e possível prosseguimento em outro momento.

Benefícios: O estudo trará benefícios à comunidade acadêmica, à aprendizagem e a contextualização de novos saberes e servirá de subsídios para novas pesquisas. Poderá também subsidiar a criação de políticas públicas voltadas às famílias de pessoas com Paralisia Cerebral, através do uso de tecnologias educacionais que os apoiem no enfrentamento gerado pela deficiência de um de seus membros. Para os participantes da pesquisa, os resultados que forem encontrados vão gerar melhoria no bem-estar e qualidade de vida. Para a pesquisadora é uma oportunidade de aprender um pouco mais sobre um assunto relevante e de importância para sua atuação profissional.

Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:

O protocolo encaminhado dispõe de critérios definidos conforme resolução 466/12.

Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:

Os termos apresentados contemplam as orientações do sistema CEP/CONEP.

Recomendações:

Sem recomendações.

Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:

Diante do exposto somos pela aprovação do projeto. Este é nosso parecer, SMJ.

Considerações Finais a critério do CEP:

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá, UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.
Bairro: Guamá **CEP:** 66.075-110
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepccs@ufpa.br

**UFPA - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ**



Continuação do Parecer: 5.453.857

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1921369.pdf	05/04/2022 22:12:46		Aceito
Outros	DECLARACAODEISENCAODEONUS.pdf	05/04/2022 22:11:40	TATIANE OLIVEIRA NASCIMENTO	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEPROJETO.pdf	05/04/2022 22:09:14	TATIANE OLIVEIRA NASCIMENTO	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	TERMODECONSENTIMENTOINSTITUCAO.pdf	05/04/2022 22:06:45	TATIANE OLIVEIRA NASCIMENTO	Aceito
Declaração de Pesquisadores	TERMODECOMPROMISSODOPESQUISADOR.pdf	05/04/2022 22:05:56	TATIANE OLIVEIRA NASCIMENTO	Aceito
Outros	CARTEDEENCAMINHAMENTOCEP.pdf	05/04/2022 22:03:44	TATIANE OLIVEIRA NASCIMENTO	Aceito
Brochura Pesquisa	PROJETOBROCHURA.pdf	05/04/2022 22:00:47	TATIANE OLIVEIRA NASCIMENTO	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	PROJETODETALHADOBROCHURAINVESTIGADOR.docx	05/04/2022 21:57:29	TATIANE OLIVEIRA NASCIMENTO	Aceito
Outros	ETAPADEVALIDACAODACARTILHA.pdf	31/03/2022 10:26:38	TATIANE OLIVEIRA NASCIMENTO	Aceito
Outros	ETAPAQUATRO.pdf	31/03/2022 10:11:42	TATIANE OLIVEIRA NASCIMENTO	Aceito
Outros	ETAPATRES.pdf	31/03/2022 10:11:25	TATIANE OLIVEIRA NASCIMENTO	Aceito
Outros	ETAPADOIS.pdf	31/03/2022 10:10:37	TATIANE OLIVEIRA NASCIMENTO	Aceito
Outros	ETAPAUM.pdf	31/03/2022 10:10:13	TATIANE OLIVEIRA NASCIMENTO	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	31/03/2022 10:04:57	TATIANE OLIVEIRA NASCIMENTO	Aceito
Declaração de concordância	TERMODEACEITEDOORIENTADOR.pdf	31/03/2022 10:03:43	TATIANE OLIVEIRA NASCIMENTO	Aceito
Cronograma	CRONOGRAMA.pdf	31/03/2022 10:02:15	TATIANE OLIVEIRA NASCIMENTO	Aceito
Folha de Rosto	FOLHADEROSTOATUAL.pdf	31/03/2022 09:54:41	TATIANE OLIVEIRA NASCIMENTO	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá ,UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.
Bairro: Guamá **CEP:** 66.075-110
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepccs@ufpa.br

UFPA - INSTITUTO DE
CIÊNCIAS DA SAÚDE DA
UNIVERSIDADE FEDERAL DO
PARÁ



Continuação do Parecer: 5.453.857

Não

BELEM, 07 de Junho de 2022

Assinado por:
Wallace Raimundo Araujo dos Santos
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Augusto Corrêa nº 01- Campus do Guamá, UFPA- Faculdade de Enfermagem do ICS - sala 13 - 2º and.
Bairro: Guamá **CEP:** 66.075-110
UF: PA **Município:** BELEM
Telefone: (91)3201-7735 **Fax:** (91)3201-8028 **E-mail:** cepccs@ufpa.br

Apêndice C - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- Cuidadores



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA CUIDADORES

O (a) senhor (a) está sendo convidado (a) para participar, de forma voluntária, da pesquisa intitulada: **TECNOLOGIA EDUCACIONAL PARA CUIDADORES DE CRIANÇAS/ADOLESCENTES COM PARALISIA CEREBRAL: REVISÃO DE LITERATURA, CONSTRUÇÃO E VALIDAÇÃO DE UMA CARTILHA**, que está sob a responsabilidade das pesquisadoras: Dra. **Simone Souza da Costa Silva** e a mestrandia **Tatiane Oliveira Nascimento**. A presente pesquisa tem como objetivos fornecer, por meio de uma cartilha, informações sobre a Paralisia Cerebral e sugestões de autocuidado aos cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Esta proposta parte da noção que estas informações poderão gerar modificações cotidianas nos domínios psicológico, social e familiar. Para tanto, será necessário além de elaborar a cartilha; Validar seu conteúdo e sua aparência. Para isso precisamos que o (a) senhor (a), responda algumas perguntas contidas nesse questionário. O (a) senhor (a) receberá a cartilha impressa e mais um questionário de caracterização e avaliação. Sua participação é livre e exigirá a disponibilidade de tempo para avaliação do material educativo. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas., como benefício, sua participação pode contribuir com informações para a melhoria da atenção dispensada aos cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. O (A) Sr. (a) pode interromper o procedimento se assim desejar. A sua participação é de caráter voluntário, isto é, a qualquer momento o (a) Sr. (a) pode recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento, entrando em contato com a responsável pela pesquisa pelo telefone (91)996174719. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é formado de um grupo de profissionais de diversas áreas, cuja função é avaliar as pesquisas com seres humanos. Este trabalho tem autorização do CEP do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará sob o número sob número 5.453.857/ CAAE: 57554822.7.0000.0018. O CEP foi criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa. Qualquer dúvida ética o Sr. (Sra.) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará, fone: 32016861.

- ☐ Aceito participar da pesquisa
☐ Não aceito participar da pesquisa

 Participante da pesquisa

 Pesquisador responsável pela coleta de dados
 Belém, de de 20

Apêndice D - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido- Juízes especialistas da saúde e técnicos



TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO PARA JUÍZES ESPECIALISTAS DA SAÚDE E TÉCNICOS

O (a) senhor (a) está sendo convidado (a) para participar, de forma voluntária, da pesquisa intitulada: **Influência de uma tecnologia educacional para cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral**, que está sob a responsabilidade das pesquisadoras: Dra. **Simone Souza da Costa Silva** e a mestrande **Tatiane Oliveira Nascimento**. A presente pesquisa tem como objetivos fornecer, por meio de uma cartilha, informações sobre a Paralisia Cerebral e sugestões de autocuidado aos cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. Esta proposta parte da noção que estas informações contribuirão gerando modificações cotidianas nos domínios psicológico, social e familiar. Para tanto, será necessário além de elaborar a cartilha; Validar seu conteúdo e sua apresentação. Para isso precisamos que o (a) senhor (a), responda algumas perguntas contidas nesse questionário. O (a) senhor (a) receberá a cartilha e um instrumento de caracterização e de avaliação. Sua participação é livre e exigirá a disponibilidade de tempo para avaliação do material educativo. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome em qualquer fase do estudo. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas, como benefício, sua participação pode contribuir com informações para a melhoria da atenção dispensada aos cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. O (A) Sr. (a) pode interromper o procedimento se assim desejar. A sua participação é de caráter voluntário, isto é, a qualquer momento o (a) Sr. (a) pode recusar-se a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento, entrando em contato com a responsável pela pesquisa pelo telefone (91)996174719. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição. O Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) é formado de um grupo de profissionais de diversas áreas, cuja função é avaliar as pesquisas com seres humanos. Este trabalho tem autorização do CEP do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará sob o número sob número 5.453.857/ CAAE: 57554822.7.0000.0018. O CEP foi criado para defender os interesses dos participantes da pesquisa. Qualquer dúvida ética o Sr. (Sra.) poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Instituto de Ciências da Saúde da Universidade Federal do Pará, fone: 32016861.

☐ Aceito participar da pesquisa

☐ Não aceito participar da pesquisa

Apêndice E - Instrumento de avaliação da Versão 1 da cartilha**Formulário de avaliação da Versão 1 da cartilha**

Cuidador:

Sexo:

Idade do cuidador:

Idade da criança/adolescente com PC:

GMFCS:

1. O que você achou do material?

☐ Ótimo ☐ Bom ☐ Regular

2. O que está escrito no material, contempla as suas necessidades e o que você gostaria de saber sobre Paralisia Cerebral?

☐ Sim ☐ Não

Caso tenha escolhido Não, diga o que pode ser acrescentado:

Resposta:

Apêndice F - Instrumento de avaliação da Versão 2 da cartilha

Data: ____/____/____

Sexo do cuidador:

Grau de parentesco com a criança/adolescente com PC:

Idade da criança/adolescente com PC:

Sexo da criança/adolescente com PC:

GMFCS:

1 O que você achou da cartilha ao recebê-la?

2 O tamanho da letra da cartilha é adequado?:

☐ Sim

☐ Não Fonte maior?: ☐ Sim ☐ Não Fonte menor?: ☐ Sim ☐ Não

3 Você entendeu todas as palavras da cartilha?:

☐ Sim

☐ Não Diga quais palavras não entendeu:

4 As ilustrações me ajudaram a entender o que estava escrito?:

☐ Sim ☐ Não

5 Precisa de mais ilustrações?:

☐ Sim Quais?:

☐ Não

6 Sobre as informações contidas na cartilha, você:

☐ Já tinha conhecimento

☐ Tinha conhecimento parcial

☐ Não tinha conhecimento

7 Faltaram muitas informações importantes no guia?:

☐ Sim Quais?

☐ Não

8 Você daria a cartilha para outros pais de crianças com Paralisia Cerebral?

☐ Sim ☐ Não

9 Você considera que a cartilha foi/ é útil para facilitar as atividades do dia a dia?

☐ Sim ☐ Não ☐ Não sei

10 Como você classificaria a cartilha?

☐ ótima ☐ boa ☐ regular ☐ ruim

Você tem alguma sugestão para a cartilha? _____

Apêndice G - Protocolo para os juízes especialistas da saúde

Carta convite

Prezado (a) Sr.(a) Dr.(a).

Sou Tatiane Oliveira Nascimento, fisioterapeuta, mestranda do Programa de Pós-Graduação em Teoria e pesquisa do comportamento (PPGTPC), da Universidade Federal do Pará (UFPA), estou desenvolvendo um estudo intitulado: Tecnologia educacional para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral: revisão de literatura, construção e validação de uma cartilha, sob a orientação da professora Dra. **Simone Souza da Costa Silva**. Uma das etapas desta pesquisa consiste em submeter a tecnologia educacional à validação por especialistas. Reconhecendo sua experiência profissional e certa de sua valiosa contribuição nessa etapa do estudo, venho por meio desta convidá-lo(a) a contribuir na minha pesquisa como especialista para validação de conteúdo da cartilha intitulada: **“Cuidando de si e do outro: orientações práticas a cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral”** que tem como objetivo fornecer informações sobre a Paralisia Cerebral e sugerir ações de autocuidado aos cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, que repercutam em seu cotidiano, podendo gerar modificações nos domínios psicológico, social e familiar. Ressalto que a busca pelos profissionais foi bastante criteriosa, desse modo, seria um privilégio contar com a sua participação no nosso estudo. Agradeço antecipadamente sua disponibilidade em partilhar conhecimento e experiência, convicta que sua valorosa contribuição ampliará as possibilidades deste trabalho. O TCLE, o instrumento de caracterização e o de avaliação estão em um Formulário Google (link de acesso: <https://forms.gle/aE4SZkTKp8bpSAMW8>), a Cartilha está anexada a este e-mail assim como o Procedimento Operacional Padrão (POP). Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos que se façam necessários. Após o(a) senhor(a) receber o material terá um prazo de 15 dias para responder os instrumentos e avaliar a cartilha. Desde já, agradecemos a sua atenção e inestimável participação!

Tatiane Oliveira Nascimento

Fone: (91) 99617-4719

E-mail: tatiedubru@gmail.com

PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO PARA OS JUÍZES ESPECIALISTAS DA SAÚDE

ANO: 2022

Título do documento: COLETA DE DADOS PARA DESENVOLVIMENTO DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

OBJETIVO Avaliar a cartilha intitulada: **“Cuidando de si e do outro: orientações práticas a cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral”**

MATERIAL NECESSÁRIO

- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)
- Cartilha a ser avaliada
- Formulário de caracterização da amostra de juízes
- Formulário de avaliação

FASES DA ELABORAÇÃO DA CARTILHA

A cartilha foi elaborada em 4 etapas sugeridas por Echer (2005): 1) Elaboração do projeto de pesquisa e submissão ao Comitê de Ética e Pesquisa, 2) Realização de levantamento de dados por meio da revisão integrativa somada ao diagnóstico situacional realizado com 10 cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral; 3) Construção da cartilha utilizando uma linguagem de fácil compreensão, de forma atrativa, objetiva, curta e acessível aos cuidadores, enviada a um profissional técnico para elaborar os desenhos gráficos e o layout. Todas as páginas da cartilha foram contadas sequencialmente e contém 28(vinte e oito) páginas, será impressa no formato de meia folha A4 (150x210mm) na orientação em forma de retrato, foi formatada para conter um número de páginas múltiplo de quatro, visto que, será utilizada a frente e o verso das folhas. 4) Qualificação do material: Processo de validação por juízes e pelo público-alvo (cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral). Esta etapa permite que a cartilha seja aprimorada e validada. Após sugestões e críticas, serão realizados os ajustes necessários.

INSTRUÇÕES AOS JUÍZES

- ◆ A cartilha a ser avaliada encontra-se anexada ao e-mail da Carta-convite.
- ◆ O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o questionário de caracterização dos juízes e o instrumento de avaliação estão inseridos em um único link: <https://forms.gle/igEh8XhS8M71anZi6>
- ◆ Após a leitura do TCLE, se o(a) Sr.(a). concordar em participar da pesquisa, marque em CONCORDO e passe para a próxima seção para responder ao questionário de caracterização e o de avaliação da cartilha.
- ◆ CRITÉRIOS A SEREM AVALIADOS: o instrumento de avaliação da cartilha inserido no link acima contempla os seguintes critérios:

1)Objetivos: 1.1 As informações/ conteúdos apresentados na cartilha estão coerentes com a temática dos cuidadores informais de crianças/adolescentes com Paralisia Cerebral (PC); 1.2 As informações da cartilha instigam mudanças de comportamento dos cuidadores; 1.3 Pode auxiliar na redução do estresse e melhora da qualidade de vida do cuidador da criança/adolescente com PC; 1.4 Pode circular no meio científico; 1.5) A cartilha é importante para os cuidadores informais de crianças/adolescentes com PC

2)Estrutura e Apresentação: 2.1 O material educativo é apropriado para a orientação de cuidadores informais de crianças/adolescentes com PC; 2.2 As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva; 2.3 As informações apresentadas estão cientificamente corretas; 2.4 Os tópicos tem sequência lógica;

2.5 O material está adequado ao nível sociocultural do público alvo proposto; 2.6 O estilo de redação corresponde ao nível de conhecimento do público alvo; 2.7 As informações estão bem estruturadas em concordância e ortografia; 2.8 As ilustrações são claras, transmitem facilidade de compreensão e são suficientes; 2.9 As informações da capa, contracapa, apresentação e mensagem final são coerentes; 2.10 O número de páginas está adequado; 2.11 O tamanho das letras do título, tópicos e corpo do texto estão adequados.

3) Relevância: 3.1 Os temas retratam aspectos-chaves que devem ser reforçados na educação em saúde aos cuidadores; 3.2 A cartilha propõe a construção do conhecimento para o cuidador; 3.3 Os itens desenvolvidos abordam assuntos importantes para o cuidador da criança/adolescente com PC; 3.4 A cartilha está adequada para ser usada por qualquer profissional da área da saúde em suas atividades educativas com os cuidadores de crianças/adolescente com PC; 3.5 O material permite a transferência e generalizações do aprendizado a diferentes contextos; 3.6 A cartilha está adequada para ser usada por qualquer cuidador de criança/adolescente com PC

4) Linguagem: 4.1) A redação é compatível com o público-alvo; 4.2) Formação das frases é atrativa e não é cansativa; 4.3) Existem clareza e objetividade no texto

5) Ilustrações: 5.1) Ilustrações condizem com o conteúdo; 5.2) Ilustrações são compreensíveis; 5.3) Legendas ajudam o leitor a compreender a imagem; 5.4) Número de imagens é suficiente para abordar o conteúdo

6) Motivação: 6.1 O leitor é incentivado a prosseguir a leitura pelo conteúdo; 6.2) A cartilha é esclarecedora

♦ A avaliação da cartilha será feita mediante escala Likert. Analise cuidadosamente a tecnologia educacional de acordo com os critérios estabelecidos. Em seguida, classifique-os atribuindo o valor que mais se adequa, em sua opinião, de acordo com a valoração abaixo.

♦ VALORAÇÃO 1= Discordo Totalmente; 2= Discordo Parcialmente; 3= Concordo Parcialmente; 4= Concordo Totalmente. Nas opções marcadas com “1” e “2” descreva o motivo de sua escolha no espaço “SUGESTÕES” após cada um dos critérios avaliados para as correções deste material educativo;

♦ Deixe um comentário geral acerca do que você achou do material educativo produzido.

♦ Comentários e sugestões podem ser adicionados diretamente ao PDF da cartilha e posteriormente enviados à pesquisadora através do e-mail: tatiedubru@gmail.com

✓ Depois do preenchimento clique em enviar!

MUITO OBRIGADA PELA SUA VALIOSA CONTRIBUIÇÃO!!!

Instrumento de avaliação (especialistas da saúde)

Data: ____/____/____

Nome da Tecnologia Educacional: **“Cuidando de si e do outro: orientações práticas a cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral”**

1- IDENTIFICAÇÃO

Parte I – Identificação

Idade _____

Sexo: () M () F Área de formação _____ Tempo de formação _____ Tempo de trabalho: _____ Titulação: ()

)Especialização () Concluído () Andamento ()Mestrado () Doutorado ()

Parte II - Instruções: Analise cuidadosamente a tecnologia educacional de acordo com os critérios estabelecidos. Em seguida, classifique-os atribuindo o valor que mais se adequa, em sua opinião, de acordo com a valoração abaixo.

Valoração:

1	Discordo totalmente
2	Discordo parcialmente
3	Concordo parcialmente
4	Concordo totalmente

Para as opções 1 e 2, descreva o motivo no espaço destinado ao final do item. Não existem respostas corretas ou erradas. O que importa é a sua opinião. Por favor, responda a todos os itens.

1. OBJETIVOS

1.1 As informações/ conteúdos apresentados na cartilha estão coerentes com a temática dos cuidadores informais de crianças/adolescentes com Paralisia Cerebral (PC).	1	2	3	4
1.2 As informações da cartilha instigam mudanças de comportamento dos cuidadores.	1	2	3	4
1.3 A cartilha pode auxiliar na redução do estresse e melhora da qualidade de vida do cuidador da criança/adolescente com PC.	1	2	3	4
1.4 A cartilha pode circular no meio científico.	1	2	3	4
1.5 A cartilha é importante para os cuidadores informais de crianças/adolescentes com PC.	1	2	3	4

Sugestões para o item:

2. ESTRUTURA E APRESENTAÇÃO

2.1 O material educativo é apropriado para a orientação de cuidadores informais de crianças/adolescentes com PC.	1	2	3	4
2.2 As mensagens estão apresentadas de maneira clara e objetiva.	1	2	3	4
2.3 As informações apresentadas estão cientificamente corretas.	1	2	3	4
2.4 Os tópicos têm sequência lógica.	1	2	3	4
2.5 O material está adequado ao nível sociocultural do público-alvo proposto.	1	2	3	4
2.6 O estilo de redação corresponde ao nível de conhecimento do público-alvo.	1	2	3	4
2.7 As informações estão bem	1	2	3	4

estruturadas em concordância e ortografia.				
2.8 As ilustrações são claras, transmitem facilidade de compreensão e são suficientes.	1	2	3	4
2.9 As informações da capa, contracapa, apresentação e mensagem final são coerentes.	1	2	3	4
2.10 O número de páginas está adequado.	1	2	3	4
2.11 O tamanho das letras do título, tópicos e corpo do texto estão adequados.	1	2	3	4

Sugestões para o item:

3. RELEVÂNCIA

3.1 Os temas retratam aspectos-chaves que devem ser reforçados na educação em saúde aos cuidadores.	1	2	3	4
3.2 A cartilha propõe a construção do conhecimento para o cuidador.	1	2	3	4
3.3 Os itens desenvolvidos abordam assuntos importantes para o cuidador da criança/adolescente com PC.	1	2	3	4
3.4 A cartilha está adequada para ser usada por qualquer profissional da área da saúde em suas atividades educativas com os cuidadores de crianças/adolescente com PC.	1	2	3	4
3.5 O material permite a transferência e generalizações do aprendizado a diferentes contextos.	1	2	3	4
3.6 A cartilha está adequada para ser usada por qualquer cuidador de criança/adolescente com PC.	1	2	3	4

Sugestões para o item:

4. LINGUAGEM

4.1 A redação é compatível com o público-alvo	1	2	3	4
4.2 Formação das frases é atrativa e não é cansativa	1	2	3	4
4.3 Existem clareza e objetividade no texto	1	2	3	4

Sugestões para o item:

5. ILUSTRAÇÕES

5.1 Ilustrações condizem com o conteúdo	1	2	3	4
5.2 Ilustrações são compreensíveis	1	2	3	4
5.3 Legendas ajudam o leitor a compreender a imagem	1	2	3	4
5.4 Número de imagens é suficiente para abordar o conteúdo	1	2	3	4

Sugestões para o item:

6. MOTIVAÇÃO

6.1 O leitor é incentivado a prosseguir a leitura pelo conteúdo	1	2	3	4
6.2 A cartilha é esclarecedora	1	2	3	4

Sugestões para o item:

Comentários gerais:

Apêndice H - Protocolo para juízes técnicos

Carta convite

Prezado (a) Sr. (a).

Sou Tatiane Oliveira Nascimento, fisioterapeuta, mestranda do Programa de Pós-Graduação Teoria e Pesquisa do Comportamento, da Universidade Federal do Pará, estou desenvolvendo um estudo intitulado: Tecnologia educacional para cuidadores de crianças/adolescentes com paralisia cerebral: revisão de literatura, construção e validação de uma cartilha, sob a orientação da professora Dra. **Simone Souza da Costa Silva**. Uma das etapas desta pesquisa consiste em submeter a tecnologia educacional à validação por especialistas. Reconhecendo sua experiência profissional e certa de sua valiosa contribuição nessa etapa do estudo, venho por meio desta convidá-lo a contribuir na minha pesquisa como especialista para validação de aparência da cartilha intitulada: **“Cuidando de si e do outro: orientações práticas a cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral”** que tem como objetivo fornecer informações sobre a Paralisia Cerebral e sugerir ações de autocuidado aos cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral, que repercutam em seu cotidiano, gerando modificações nos domínios psicológico, social e familiar. Agradeço antecipadamente sua disponibilidade para participar deste estudo. Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos que se façam necessários. O TCLE, o instrumento de caracterização e o de avaliação estão em um Formulário Google (link de acesso: <https://forms.gle/HYk25P9wUBbSDz4j8>), a Cartilha está anexada a este e-mail assim como o Procedimento Operacional Padrão (POP). Colocamo-nos à disposição para maiores esclarecimentos que se façam necessários. Após o(a) senhor(a) receber o material terá um prazo de **15 dias** para responder os instrumentos e avaliar a cartilha. Desde já, agradecemos a sua atenção e inestimável participação!

Link de acesso ao Formulário Google: <https://forms.gle/HYk25P9wUBbSDz4j8>

Tatiane Oliveira Nascimento

Fone: (91) 996174719

E-mail: tatiedubru@gmail.com

PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO PARA AVALIAÇÃO DA CARTILHA COM JUÍZES TÉCNICOS

Tipo de Documento:

PROCEDIMENTO OPERACIONAL PADRÃO PARA OS JUÍZES TÉCNICOS

ANO: 2022

Título do documento: COLETA DE DADOS PARA DESENVOLVIMENTO DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO

OBJETIVO Avaliar a cartilha educativa intitulada: **“Cuidando de si e do outro: orientações práticas a cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral”**

MATERIAL NECESSÁRIO

- Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)
- Cartilha a ser avaliada
- Formulário de caracterização da amostra de juízes
- Formulário de avaliação

FASES DA ELABORAÇÃO DA CARTILHA

A cartilha foi elaborada em 4 etapas sugeridas por Echer (2005): 1) Elaboração do projeto de pesquisa e submissão ao Comitê de Ética e Pesquisa; 2) Realização de levantamento de dados por meio da revisão integrativa somada ao diagnóstico situacional realizado com 10 cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral; 3) Construção da cartilha utilizando uma linguagem de fácil compreensão, de forma atrativa, objetiva, curta e acessível aos cuidadores, enviada a um profissional técnico para elaborar os desenhos gráficos e o layout. Todas as páginas da cartilha foram contadas sequencialmente e contém 28(vinte e oito) páginas, será impressa no formato de meia folha A4 (150x210mm) na orientação em forma de retrato, foi formatada para conter um número de páginas múltiplo de quatro, visto que, será utilizada a frente e o verso das folhas. 4) Qualificação do material: Processo de validação por juízes e pelo público-alvo (cuidadores informais de crianças e adolescentes com paralisia cerebral). Esta etapa permite que a cartilha seja aprimorada e validada. Após sugestões e críticas, serão realizados os ajustes necessários.

INSTRUÇÕES AOS JUÍZES

- ◆ A cartilha a ser avaliada encontra-se anexada ao e-mail da Carta-convite.
- ◆ O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o questionário de caracterização dos juízes e o instrumento de avaliação estão inseridos em um único link: <https://forms.gle/Bvn7ABZRerj8Funj7>
- ◆ Após a leitura do TCLE, se o(a) Sr.(a). concordar em participar da pesquisa, marque em CONCORDO e passe para a próxima seção para responder ao questionário de caracterização e o de avaliação da cartilha.
- ◆ CRITÉRIOS A SEREM AVALIADOS: o instrumento de avaliação da cartilha inserido no link acima contempla os seguintes critérios:

1)Forma de apresentação: 1.1 A capa atrai a atenção e retrata o propósito do material

2)Layout e tipografia: 2.1 Layout e sequência de informações são consistentes; 2.2 O tipo de letra utilizado facilita a leitura; 2.3 As cores aplicadas ao texto são pertinentes e facilitadoras para a leitura; 2.4 A composição visual está atrativa e bem organizada; 2.5 O formato (tamanho) do material educativo e o número de páginas estão adequados; 2.6 A disposição dos itens na página está adequada; 2.7 O tamanho das letras dos títulos, subtítulos e texto é adequado.

3)Ilustrações: 3.1 Ilustrações condizem com o conteúdo; 3.2 Ilustrações são compreensíveis; 3.2 Legendas ajudam o leitor a compreender a imagem; 3.3 Número de imagens é suficiente para abordar o conteúdo; 3.4 As ilustrações são adjacentes ao texto selecionado; 3.5 As ilustrações são adequadas para o público-

alvo; 3.6 As ilustrações são relevantes para compreensão do conteúdo pelo público-alvo; 3.7 As cores e formas das ilustrações estão adequadas para o tipo de material; 3.8 As ilustrações ajudam na exposição da temática e estão em uma sequência lógica; 3.9 As ilustrações ajudam na mudança de comportamentos e atitudes do público alvo.

♦ A avaliação da cartilha será feita mediante escala Likert. Analise cuidadosamente a tecnologia educacional de acordo com os critérios estabelecidos. Em seguida, classifique-os atribuindo o valor que mais se adequa, em sua opinião, de acordo com a valoração abaixo. VALORAÇÃO
1= Discordo Totalmente; 2= Discordo Parcialmente; 3= Concordo Parcialmente; 4= Concordo Totalmente. Nas opções marcadas com “1” e “2” descreva o motivo de sua escolha no espaço “SUGESTÕES” após cada um dos critérios avaliados para as correções deste material educativo.

- ♦ Deixe um comentário geral acerca do que você achou do material educativo produzido.
- ♦ Comentários e sugestões podem ser adicionados diretamente ao PDF da cartilha e posteriormente enviados à pesquisadora através do e-mail: tatiedubru@gmail.com

✓ Depois do preenchimento clique em enviar!

MUITO OBRIGADA PELA SUA VALIOSA CONTRIBUIÇÃO!!!

Instrumento de avaliação da cartilha (técnicos)

Rodrigues (2017) adaptado

Nome da tecnologia educacional: **“Cuidando de si e do outro: orientações práticas a cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral”**

Parte I - Identificação

Idade _____

Sexo: M () F ()

Profissão: _____

Tempo de formação: _____

Tempo de atuação profissional na área: _____ Parte II -

Instruções

Leia com atenção a cartilha. Em seguida responda o formulário a seguir, marcando um X em um dos números que estão na frente de cada afirmação. Dê sua opinião de acordo com a opção que melhor represente seu ponto de vista sobre cada critério abaixo:

Valoração 0= inadequado 1= parcialmente adequado 2= adequado

1. FORMA DE APRESENTAÇÃO

1.1 A capa atrai a atenção e retrata o propósito do material.	0	1	2
---	---	---	---

Sugestões para o item:

2. LAYOUT E TIPOGRAFIA

2.1 Layout e sequência de informações são consistentes	0	1	2
2.2 O tipo de letra	0	1	2

utilizado facilita a leitura			
2.3 As cores aplicadas ao texto são pertinentes e facilitadoras para a leitura	0	1	2
2.4 A composição visual está atrativa e bem organizada	0	1	2
2.5 O formato (tamanho) do material educativo e o número de páginas estão adequados	0	1	2
2.6 A disposição dos itens na página está adequada	0	1	2
2.7 O tamanho das letras dos títulos, subtítulos e texto é adequado	0	1	2

Sugestões para o item:

3. ILUSTRAÇÕES

3.1 Ilustrações condizem com o conteúdo	0	1	2
3.2 Ilustrações são compreensíveis	0	1	2
3.3 Legendas ajudam o leitor a compreender a imagem	0	1	2
3.4 Número de imagens é suficiente para abordar o conteúdo	0	1	2
3.5 As ilustrações são adequadas para o público-alvo	0	1	2
3.6 As ilustrações são relevantes para compreensão do conteúdo pelo público-alvo	0	1	2
3.7 As cores e formas das ilustrações estão adequadas para o tipo de material	0	1	2
3.8 As ilustrações ajudam na exposição da temática e estão em uma sequência lógica	0	1	2
3.9 As ilustrações ajudam na mudança de comportamentos e atitudes do público-alvo	0	1	2

Sugestões para o item:

Comentários gerais:

Apêndice I - Protocolo para cuidadores

Instrumento de avaliação pelo público-alvo(cuidadores)

Data: ____/____/____

Nome da tecnologia educacional: **“Cuidando de si e do outro: orientações práticas a cuidadores de crianças e adolescentes com paralisia cerebral”**

1. Número do cuidador: _____

2. Idade: _____

3. Estado civil: () Solteiro () Casado () Viúvo () Divorciado () União Estável

4. Escolaridade: _____

5. Grau de parentesco com a criança/adolescente com Paralisia Cerebral:

INSTRUÇÕES Leia atentamente o manual. Em seguida, analise o instrumento educativo, marcando um “X” em uma das alternativas que estão na frente de cada afirmação.

Observação: não existem respostas corretas ou erradas. O que importa é a sua opinião.

Por favor, responda a todos os itens.

1. ORGANIZAÇÃO

1.1 A capa chamou sua atenção?	SIM	NÃO	EM PARTE
1.2 A sequência do conteúdo está adequada?	SIM	NÃO	EM PARTE
1.3 A estrutura da cartilha educativa está organizada?	SIM	NÃO	EM PARTE

Sugestões para o item:

2. ESTILO DE ESCRITA

2.1 Quanto ao entendimento dos textos, eles são:	FÁCEIS DE ENTENDER	DIFÍCEIS DE ENTENDER	NÃO SEI
2.2 O conteúdo escrito é:	CLARO	CONFUSO	NÃO SEI
2.3 O texto é	INTERESSANTE	DESINTERESSANTE	NÃO SEI
2.4 O tamanho da letra está adequado?	SIM	NÃO	EM PARTE
2.5 O tipo de letra utilizado facilita a leitura?	SIM	NÃO	EM PARTE

Sugestões para o item:

3. APARÊNCIA

3.1 As ilustrações são interessantes?	SIM	NÃO	EM PARTE
3.2 As ilustrações são simples e fáceis de entender?	SIM	NÃO	EM PARTE
3.3 As ilustrações servem para complementar o texto?	SIM	NÃO	EM PARTE
3.4 As páginas parecem	SIM	NÃO	EM PARTE

organizadas?			
--------------	--	--	--

Sugestões para o item:

4. MOTIVAÇÃO

4.1 Em sua opinião, qualquer cuidador informal de criança/adolescente com Paralisia Cerebral, que ler essa cartilha vai entender do que se trata?	SIM	NÃO	EM PARTE
4.2 Você se sentiu motivado(a) a ler a cartilha até o final?	SIM	NÃO	EM PARTE
4.3 A cartilha aborda assuntos necessários aos cuidadores informais de crianças/adolescentes com Paralisia Cerebral?	SIM	NÃO	EM PARTE
4.4 A cartilha lhe incentivou a mudar de atitude/comportamento?	SIM	NÃO	EM PARTE

Sugestões para o item:
