

## PERCEBENDO O MEDO DA PRÓPRIA MORTE EM MÃES/CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIAS: UM RELATO DE EXPERIÊNCIA

BRUNA ALVES DOS SANTOS<sup>1</sup>; MANOELLA SOUZA DA SILVA<sup>2</sup>; KARINE LEMOS MACIEL<sup>3</sup>; VALÉRIA OLIVEIRA SEVERO<sup>4</sup>; JESSICA STTRAGLIOTTO BAZZAN<sup>5</sup>; VIVIANE MARTEN MILBRATH<sup>6</sup>

<sup>1</sup>Universidade Federal de Pelotas – brunabads@hotmail.com

<sup>2</sup>Universidade Federal de Pelotas – manoellasouza@msn.com

<sup>3</sup>Universidade Federal de Pelotas – karine.maciel.ecp7@gmail.com

<sup>4</sup>Universidade Federal de Pelotas – valeria-severo@hotmail.com

<sup>5</sup>Universidade Federal de Pelotas – jessica\_bazzan@hotmail.com

<sup>6</sup>Universidade Federal de Pelotas – vivianemarten@hotmail.com

### 1. INTRODUÇÃO

Com o nascimento de uma criança há uma mudança nas percepções e organizações familiares, o que antes era necessário e essencial após o nascimento altera-se quase que totalmente, os genitores sofrem um impacto notável no âmbito emocional, financeiro e psíquico. A maternidade/paternidade traz consigo uma demanda de responsabilidades e dentro delas a proteção da prole é uma das mais significativas (DIAS, 2011). Quando a criança nasce com alguma deficiência à família se reorganiza para que seja possível a adaptação do novo integrante (MILBRANTH, 2013).

Mães de crianças com deficiência afetam-se com a possibilidade de uma enfermidade, de seu envelhecimento e também com a possibilidade da própria finitude (OLIVEIRA; POLETO, 2015). O medo de morrer está fortemente vinculado, pois essas mães têm pânico das consequências que sua morte acarretará na vida de seus filhos (MILBRANTH, 2013). Segundo a autora essas mulheres angustiam-se/temem não com sua finitude em si, mas com o futuro de seus filhos na sua ausência física (MILBRANTH, 2016).

Sabemos que o ser humano é um ser finito, embora nunca se saiba quando irá de fato acontecer. Mas a angústia de viver com esse medo constantemente faz com que essas mulheres estejam permanentemente em busca de autonomia para sua prole, enfrentando diariamente aflições, ansiedades, dúvidas, preocupações, tristeza, entre outros sentimentos desesperadores. E tudo isso é feito para dar possibilidade de uma boa qualidade de vida aos seus filhos (MILBRANTH, 2013).

É natural que se tenha receio da morte, mas nesse caso temer pelo outro é imensurável. As mães preocupam-se muito mais com o destino do filho na sua ausência, do que com sua própria vida (MILBRANTH, 2013).

Nessa perspectiva, o objetivo do presente trabalho é relatar a experiência de acadêmicas de enfermagem ao entrarem em contato com os cuidadores de crianças com necessidades especiais que experienciam o medo da própria morte.

### 2. METODOLOGIA

O presente trabalho trata-se de um relato de experiência, desenvolvido no Projeto de Extensão Empoderando os Cuidadores de Crianças com Necessidades Especiais para o Cuidado à Saúde, que tem como participantes 10 acadêmicas de enfermagem, realizado na Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE),

tendo como participantes os cuidadores, ou seja, pais ou responsáveis das crianças que realizam acompanhamento nesta instituição.

Durante a realização do projeto ocorreram encontros quinzenais no período de Junho e Julho de 2016, nos turnos manhã e tarde.

Neste período eram realizadas encontros com os cuidadores em grupo, em que se discutiam diversos assuntos relacionados a saúde dos mesmos. Os encontros ocorriam na sala de espera da instituição, onde uma conversa com o tema relativo a saúde era iniciada com o grande grupo, nesse momento esclarecíamos possíveis dúvidas dos participantes com duração de aproximadamente uma hora. Após o grupo se dividia em duplas estabelecendo diálogo em particular com todas presentes, enquanto eram verificados os sinais vitais, a fim de estabelecer um momento de troca e diálogo.

Com base nestes encontros e nos assuntos tratados durante toda a execução do projeto percebeu-se a recorrência de um mesmo assunto, que não era alvo principal, então surgiu o interesse de retratar o assunto relacionado a preocupação que as mães das crianças com deficiência referiram sentir em relação a sua finitude.

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ao iniciarmos as atividades de extensão, percebemos primeiramente que os cuidadores das crianças/adolescentes com necessidades especiais que freqüentam a instituição são mães, a predominância materna é explicada por Silva e Maranhão (2012), porque a mulher é considerada mais sensível e acaba estabelecendo vínculo maior com a criança, além de nossa sociedade que ainda é considerada machista, o que acentua as diferenças.

Observamos em nossos encontros que essas mães se doam diariamente aos cuidados de seus filhos, e muitas vezes deixam de lado, ou para segundo plano suas próprias necessidades. Freitag (2015) também, encontrou em sua pesquisa com mães de crianças/adolescentes com paralisia cerebral a abdicação dos papéis desempenhados por essas mulheres em prol quase que exclusivamente do papel de ser mãe/cuidadora. Durante nossos encontros, deparamo-nos, com colocações inesperadas, que num primeiro momento nos chocaram, pois falavam do medo que essas mulheres/cuidadoras sentem em relação a sua finitude. Depoimentos como: *“..e se eu morre como que fica esse bixinho..”* *“..eu não queria ver meu filho morre, não é natural, mas antes eu ajudar ele até o final que ele fica sozinho no mundo..”* nos fez refletir sobre a angústia vivida por elas e a necessidade de nos prepararmos para que possamos cuidar desses seres humanos.

Segundo Milbrath (2016) devido ao medo de sua finitude essas mães passam a vida toda em busca de tratamentos, terapias capazes de dar autonomia para seus filhos, pois temem o seu futuro, uma vez que elas não estejam mais lá para protegê-los.

O medo que essas mulheres têm de morrer, e por consequência deixarem sua prole, transformam a razão de suas vidas no cuidado de seus filhos (MILBRANTH, 2013).

A conservação da vida dessas crianças é fruto de sacrifício e entrega dessas cuidadoras, que muitas vezes buscam forças onde não tem para dar melhor condição a eles (SILVA; MARANHÃO, 2012).

O cuidado com essa criança é complexo e demanda tempo, a pessoa responsável por esse cuidado está continuamente em exposição, o que resulta em

sobrecarga e prejuízos à saúde da mesma, uma vez que essas cuidadoras se dedicam integralmente ao outro, não conseguindo um tempo para o autocuidado (SILVA; MARANHÃO, 2012).

Para que possa realizar um cuidado eficiente e duradouro essas mães devem ter um tempo para si, tanto para o lazer quanto para sua saúde. Porém sabe-se que não é a realidade, na maior parte dos casos sua saúde acaba sendo negligenciada, pois a busca pelo serviço de saúde é apenas para a criança (SILVA; MARANHÃO, 2012).

Embora, existam alguns contextos em que não é possível se desvincular da criança, devemos levar em consideração a situação e história de vida, além da intensidade que a cuidadora se dedica a seu filho (SILVA; MARANHÃO, 2012).

É muito difícil para nós enquanto acadêmicos lidarmos com tantos sentimentos, até mesmo porque nenhuma integrante do projeto é mãe, então não temos a dimensão da ligação e do amor envolvido.

#### 4. CONCLUSÕES

A experiência de trabalhar com as mães/cuidadoras foi surpreendente, o projeto nos possibilitou maior aproximação com uma realidade completamente diferente da qual vivemos.

O relato das mães mostra evidentemente sentimentos de medo e angústia, em relação à morte, mas ao mesmo tempo é contraditória, pois na maioria das vezes elas buscam o serviço de saúde somente para seu filho.

Constatamos então que os profissionais de saúde devem sempre estar atentos as cuidadoras, uma vez que elas são as mais sobrecarregadas. Desse modo, os mesmos devem esclarecer a importância do cuidar de si, para cuidar bem do outro, salientando melhor a função de cuidador.

Por fim, realizar esse relato de experiência e refletir sobre a finitude, oportunizou compreender os sentimentos maternos frente à morte, em relação ao filho com deficiência, assim como sua contradição com seu autocuidado, demonstrando a necessidade da realização de novos estudos a cerca dessa temática, devido à carência desse conteúdo.

#### 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

DIAS, M. O. Um olhar sobre a família na perspectiva sistêmica: o processo de comunicação no sistema familiar. **Gestão e Desenvolvimento**, v. 19, p. 139-56, 2011.

FREITAG, V. L. **Mãe de criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões sobre o cuidar de si como mulher**. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, RS, 2015.

MILBRATH, V. M. **Criança/adolescente com Paralisia Cerebral: Compreensões do seu modo de ser no mundo**. 2013. 179p. Tese (Doutorado em Enfermagem) – Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2013.

MILBRATH, V. M. **Estar-com a criança/adolescente com paralisia cerebral e suas famílias.** In: Waldow, V.R.; Motta, MGC. Conhecer& Cuidar: a pesquisa em situações de vulnerabilidade nas etapas da infância e adolescência. Jundiaí, Paco Editorial: 2016. P. 93-124

OLIVEIRA, I. G.; POLETTO, M. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. **Rev. SPAGESP**, Ribeirão Preto, v.16, n. 2, p. 102-19, 2015.

SILVA, E. J. A.; MARANHÃO, D. G. Cuidados de enfermagem às crianças com necessidades especiais de saúde. **Revista de Enfermagem UNISA**. v. 13, n. 2, p. 117-20, 2012.

VARGAS, D. Morte e Morrer: Sentimentos e Condutas de Estudantes de enfermagem . **Acta paul. enferm.**, São Paulo, v . 23 , n . 3 , p . 404-10, 2010.