

## **“SÃO DUAS VIDAS EM UMA SÓ”: O COTIDIANO DE CUIDADORES PRINCIPAIS DE PESSOAS COM PARALISIA CEREBRAL**

**MARINA STERN DA SILVA<sup>1</sup>; VIVIANE MARTEN MILBRATH<sup>2</sup>; LISANDREA ROCHA SCHARDOSIM<sup>3</sup>**

<sup>1</sup>*Universidade Federal de Pelotas – marinastern93@hotmail.com*

<sup>2</sup>*Universidade Federal de Pelotas – vivianemarten@hotmail.com*

<sup>3</sup>*Universidade Federal de Pelotas – lisandreaschardosim@hotmail.com*

### **1. INTRODUÇÃO**

Estima-se que 23,9% da população brasileira tem algum tipo de deficiência (deficiência física, auditiva, visual, mental ou múltipla) (IBGE, 2010). Dentre essa população, a incidência da paralisia cerebral (PC) em países desenvolvidos é em torno de 2 a 3 por 1000 nascidos vivos. Nos países em desenvolvimento seja de 7 por 1.000 nascidos vivos (ZANINI; CEMIN; PERALLES, 2009), e representa um distúrbio crônico não progressivo que acomete o sistema nervoso central (CHAGAS et al., 2008).

A gestação gera expectativas e idealizações e os pais estão aguardando uma criança dentro dos padrões estabelecidos da normalidade. O diagnóstico da PC traz impactos que podem interferir no relacionamento familiar, causando fases de luto, negação, aceitação e adaptação e exigindo da família reestruturação, mobilização e criação de estratégias de enfrentamento (BALTAR et al., 2013).

O cuidador principal de uma pessoa com necessidades especiais (PNE) geralmente é um membro da família que tem maior responsabilidade e presta assistência à pessoa que depende de cuidados (BRACCIALI et al., 2012) . Apesar de ser uma decisão consciente por parte do cuidador, os cuidados prestados podem gerar consequências para a saúde, como desgaste físico, psicológico ou emocional devido à sobrecarga em que pode estar submetido.

Compreendendo o contexto de fragilidade da saúde geral e bucal de pessoas com PC, da dependência de cuidados diários e do papel fundamental que o cuidador principal exerce nesses cuidados, torna-se relevante que o cirurgião-dentista se empodere de questões do cotidiano dos cuidadores, a fim de oferecer orientações efetivas e condizentes com a realidade dessas pessoas. Dessa forma, este estudo tem como objetivo conhecer a experiência de ser cuidador principal da pessoa com PC.

### **2. METODOLOGIA**

Esta pesquisa descritiva com abordagem qualitativa envolveu 10 cuidadores principais de pessoas com PC que realizaram consulta odontológica no projeto Acolhendo Sorrisos Especiais da Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Pelotas nos últimos 24 meses. A pesquisa iniciou após a aprovação do projeto de pesquisa pelo comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Escola da UFPel e todos os participantes foram incluídos mediante a assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido. Os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada no domicílio do cuidador, a partir de questões norteadoras, as quais foram utilizadas para conduzir um diálogo referente aos objetivos do estudo. As entrevistas foram gravadas e transcritas para realizar a

interpretação dos dados, que foi constituída de três etapas: pré-análise, exploração dos dados e tratamento dos resultados (MINAYO, 2013)

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

O perfil dos cuidadores foi, em totalidade, constituído por mulheres e mães das pessoas com PC. Em sua maioria, eram de baixa renda, baixa escolaridade e se declararam do lar.

Ao dialogar com as participantes do estudo pôde-se observar que as mães vivem uma rotina voltada apenas para o filho com paralisia cerebral. As mães tentam proporcionar o maior número de atividades e terapias para os filhos com necessidades especiais, buscando garantir para eles maior independência e autonomia (MILBRATH et al., 2016). Assim como, colocam-se em segundo plano, abdicando muitas vezes até mesmo de ser mulher, tornando o seu único objetivo cuidar de uma pessoa com necessidades especiais (FREITAG, 2015; ARAÚJO; DUARTE, 2012).

Estudos mostraram que as mães ao gerarem um filho com deficiência apresentaram sentimentos de culpa, resultando com que ela vivesse ainda mais para e pelos filhos, isso se deve a uma construção de gênero que define papéis na sociedade e atribuem os deveres da maternidade somente a mulher (FREITAG, 2015; ARAÚJO; DUARTE, 2012).

Ao analisar os relatos, pode-se refletir que os filhos com PC são prioridades na vida dessas mães, as quais acabam assumindo uma posição de importância secundária na própria vida, como se ela mesma não existisse. Portanto, o objetivo de vida dessas cuidadoras é se dedicar aos cuidados para com o filho com necessidades especiais. A dedicação da mãe/cuidadora para com a pessoa com PC é tão acirrada que em alguns momentos essas mulheres a percebem como extensão da sua própria corporiedade. Em outro estudo pode-se observar que a relação entre mãe/filho é tão forte que a pessoa com deficiência não nota diferença entre ela e a mãe (MILBRATH, 2013).

Outro ponto encontrado na pesquisa é que algumas mães exercem uma profissão fora de casa e/ou recebem ajuda nos cuidados com o filho, por isso conseguem ter uma rotina mais equilibrada entre os cuidados com a pessoa com necessidades especiais e os próprios afazeres. Em contrapartida, a literatura evidenciou que uma das principais mudanças na vida de uma cuidadora é o fato de não poderem mais exercer a profissão, pois precisam se dedicar exclusivamente ao filho, fato que ocasiona uma sobrecarga emocional e financeira (ALMEIDA et al., 2016).

Constatou-se que essa rotina de cuidados, causa dores nas cuidadoras, principalmente na coluna devido ao esforço físico que realizam ao carregarem o filho com PC. Estudos observaram importante correlação entre dependência de autocuidado com o domínio dor da mãe, pois a sobrecarga de atividades associada à dependência física e emocional exige mais esforços, trazendo como consequência dores diversas no corpo, principalmente, na coluna (ASSIS-MADEIRA et al., 2014). Vale ressaltar, que também foi encontrada nos depoimentos das participantes uma associação entre o grau de comprometimento motor do filho com PC e a rotina da cuidadora. Por conseguinte, menor dependência motora permite que a mãe possa dedicar seu tempo em outros afazeres.

Ao longo dos diálogos notou-se sentimentos relacionados à rotina de cuidados, em que a mãe vive uma rotina exaustiva por se dedicar somente ao filho, resultando em sobrecargas psicológicas. Em outro estudo foi encontrado os

mesmos resultados de sobrecarga na rotina diária de mães cuidadoras de pessoas com PC. Elas revelaram altos níveis de ansiedade, depressão e baixa qualidade de vida, principalmente, por aspectos psicológicos (ZANON; BAPTISTA, 2012).

Apesar de a rotina ser cansativa, inerente às dificuldades que os cuidados com os filhos ocasionam, as mães demonstraram motivação e satisfação por serem as cuidadoras que proporcionam uma melhor qualidade de vida aos seus filhos. As mães, como sendo as principais cuidadoras, demonstram satisfação em serem as únicas responsáveis pelo cuidado. O fato de terem abdicado de suas vidas para prestar total assistência à pessoa com PC, se mostra compensador para essas mães (ROSA et al., 2011).

Evidencia-se a importância da atuação do profissional da saúde, tanto na vida do indivíduo com necessidades especiais, quanto da cuidadora principal, através de assistências facilitadoras, que compartilhem dos sentimentos da mãe, assim como, acolham o sofrimento, para minimizar a sobrecarga. Percebe-se, também, que a cuidadora necessita de apoio educacional, físico, social e psicológico (ROSA et al., 2011; ASSIS-MADEIRA et al., 2014)

#### 4. CONCLUSÕES

Pôde-se observar nas participantes do estudo, que a maior responsabilidade com os cuidados especiais que a pessoa com PC necessita, recaiu sobre a mãe e o fato de outras pessoas residirem junto com a cuidadora não atenuou a responsabilidade dos cuidados, pois apresentaram uma rotina diária repleta de afazeres voltados para o filho, resultando em uma sobrecarga física e emocional. A maioria das cuidadoras relatou cansaço, que ocasionou dores e sintomas psicológicos, como a depressão.

Os relatos das cuidadoras deste estudo retrataram a importância dos profissionais da saúde conhecerem o cotidiano domiciliar, a fim de que as orientações preventivas sejam adaptadas à realidade da família e individualizadas, objetivando um atendimento humanizado e com empatia.

#### 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALMEIDA, T. C. S. et al. Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. *Revista Brasileira de Ciência da Saúde*, v.19, n.3, p.171- 178, 2016.

ASSIS-MADEIRA, E. A.; PEREIRA, L. M.; MORBECK, T. N. O. **Dependência de crianças com paralisia cerebral e qualidade de vida de suas mães.** Universidade Presbiteriana Mackenzie CCBS – Programa de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento, v.14, n.2, p. 8-20, 2014.

BALTOR, M.R.R., DUPAS, G. Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, v.21, n.4, p.1-8, jul/ago. 2013.

BRACCIALI, L.M.P. et al. Qualidade de vida de cuidadores de pessoas com necessidades especiais. **Rev. Bras.** Ed. Esp., v.18, n.1, p. 113-126, Jan.-Mar., 2012.

CHAGAS, P.S.C. et al. Classificação da função motora e do desempenho funcional de crianças com paralisia funcional. **Rev Bras Fisioter**, v.12, n.5, p. 409-16, set/out, 2008.

FREITAG, V. et al. **Mãe de criança/adolescente com paralisia cerebral: compreensões sobre o cuidar de si como mulher**. Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas, como requisito para obtenção do título de Mestre em Ciências com ênfase em Enfermagem. Pelotas, 2015.

Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. Características gerais da população, religião e pessoas com deficiência. Rio de Janeiro: IBGE; 2010.

MARTINS, R.B.; ANDIA-MERLIN, R.; GIOVANI, E.M. Avaliação sobre a atenção com a saúde bucal de pessoas com necessidades especiais. **J Health Sci Inst.**, v.31, n.4, p. 360-67, 2013.

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

MILBRATH, V.M. et al. Refletindo sobre a corporiedade do ser criança com paralisia cerebral. **Rev Enferm UFPEL online.**, v.10, n. 8, p.3119-23, ago., 2016.

MINAYO, M. C. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 13. ed. São Paulo: Hucitec, 2013.

ROSA, F. M.; VIEIRA, R. C.; CAVALHEIRO, C. R. Impacto na sobrecarga de cuidadores de pacientes com paralisia cerebral. **Anuário da Produção de Iniciação Científica Discente**, v. 13, n.17, p. 103-113, 2010.

ZANINI, G., CEMIN, N.F, PERALLES, S.N. Paralisia Cerebral: Causas e prevalências. **Fisioter Mov**, v. 22, n. 3, Jul/Set. 2009.