

## PERCEPÇÃO DO CUIDADOR DA PESSOA COM PARALISIA CEREBRAL ACERCA DA REDE DE APOIO PROFISSIONAL

BRUNA TAUBE DA SILVA<sup>1</sup>; MARINA STERN DA SILVA<sup>2</sup>; VIVIANE MARTEN MILBRATH<sup>3</sup>; RUTH IRMGARD BÄRTSCHI GABATZ<sup>4</sup>; LISANDREA ROCHA SCHARDOSIM<sup>5</sup>

<sup>1</sup> Faculdade de Odontologia – brunataube@hotmail.com

<sup>2</sup> Faculdade de Odontologia – marinastern93@hotmail.com

<sup>3</sup> Faculdade de Enfermagem/ UFPel – vivianemarten@hotmail.com

<sup>4</sup> Faculdade de Enfermagem/ UFPel – r.gabatz@yahoo.com.br

<sup>5</sup> Faculdade de Odontologia/ UFPel – lisandreas@hotmaill.com

### 1. INTRODUÇÃO

Indivíduos com PC frequentemente têm morbidades associadas com os problemas neuromusculares que podem aumentar o risco de doenças da boca (COLVER; FAIRHURST; PHAROAH, 2014). Conforme Oliveira (2016), a dor e a cárie constituem as principais razões para a procura por atendimento odontológico. Ademais, essa dificuldade na manutenção da saúde bucal dos pacientes com PC pode estar associada também ao nível socioeconômico do cuidador e ao tipo de comunicação, verbal ou não verbal, que esse paciente estabelece com o seu cuidador (CARDOSO et al., 2015).

A prática da higiene bucal pode ser tarefa muito complicada para pacientes com necessidades especiais (PNE). Em alguns casos a higiene é negligenciada, não sendo um exercício diário para alguns cuidadores, possivelmente porque alguns pacientes apresentam deficiências profundas, o que requer um esforço maior por parte do cuidador (BIZARRA, 2008). Nesse contexto, as redes de apoio são muito importantes para dar suporte ao cuidado dos PNE.

Diversos conceitos de rede e apoio social são apresentados por Pedro, Rocha e Nascimento (2008), que empregaram como definição de rede social a dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo. Já o apoio social foi definido como a dimensão pessoal, a qual consiste nos recursos fornecidos por membros da rede que geram benefícios físicos, emocionais e comportamentais.

No contexto da atenção à saúde da pessoa com PC, a rede de apoio social pode ser analisada como um sistema composto por diversos indivíduos com funções específicas como conceder apoio emocional, financeiro, educativo, e também o compartilhamento de responsabilidades (MILBRATH et al., 2008). Por sua vez o apoio social é um processo recíproco concernente a qualquer informação ou auxílio ofertado por pessoas ou grupos com os quais se tem contato rotineiramente e que produz um efeito positivo para quem recebe ou também para quem oferece (AMENDOLA; OLIVEIRA; ALVARENGA, 2011).

As redes de apoio podem refletir na autoconfiança, satisfação com a vida e capacidade de enfrentar situações adversas, repercutindo de forma positiva na saúde do cuidador de pessoas com paralisia cerebral (PC). Isso posto, objetivou-se identificar a existência de redes de apoio profissional ao cuidador da pessoa com PC.

### 2. METODOLOGIA

Esta pesquisa descritiva com abordagem qualitativa foi realizada a partir de entrevistas semiestruturadas coletadas no domicílio de 10 cuidadores principais de

pessoas com PC, assistidos pelo projeto de extensão Acolhendo Sorrisos Especiais da Faculdade de Odontologia UFPel.

A presente pesquisa atendeu todos os preceitos da Resolução 466/12, sobre estudo com seres humanos (BRASIL, 2012), sendo que antes da sua realização foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Escola da UFPel, sob parecer número 1.994.742. O uso do banco de dados foi autorizado pela pesquisadora principal.

Analisou-se os dados por meio da análise temática de Braun e Clarke (2006) realizando-se um procedimento sequenciado e sistematizado em que se buscou, com base nos dados coletados, a compreensão do significado das falas dos sujeitos, culminando na redação concisa, de acordo com o enfoque da pesquisadora, que se posicionou de uma forma ativa na análise. Todos os excertos relevantes foram agrupados em temas conforme foram surgindo nos relatos, estes foram comparados entre si e contrastados com o texto original. Os temas foram gerados através de um processo de codificação completo, inclusivo e aprofundado, neste, foi dada igual atenção a cada entrevista. Assim, cada tema é internamente coerente e consistente.

### 3. RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados mostram que as cuidadoras identificaram a existência de redes de apoio, constituídas pelos profissionais de instituições de assistência especializada em pacientes com necessidades especiais (PNE) como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Centro de Reabilitação de Pelotas (CERENEPE), Casa AfeCriança – (Assistência Social - Pelotas), Universidade Federal de Pelotas, além dos hospitais do município.

Todos os PNE referidos nas entrevistas tinham assistência à saúde geral e odontológica. Em relação à saúde bucal, todos eram acompanhados por um Projeto de Extensão voltado ao PNE, o qual é referência no município de Pelotas. É importante destacar que a proveniência destes pacientes pode ser um viés nos resultados, pois pode refletir uma situação que talvez não seja alcançada por muitas pessoas com PC. Embora quase toda a assistência fosse gratuita e pertencente ao Sistema Único de Saúde, as cuidadoras não a reconheciam como uma rede cuidados.

Notou-se na rotina o serviço odontológico, fisioterapêutico, CERENEPE, bem como a presença do Agente Comunitário de Saúde e da disponibilidade da Unidade Básica de Saúde do bairro, mesmo que distante da residência.

Algumas mães procuraram apenas serviços pagos, como planos de saúde e, inclusive, comentam o quanto desaprovam os serviços públicos; esses resultados podem estar relacionados à maior valorização dos serviços especializados por parte das famílias, em prejuízo dos demais, considerando que os significados são construídos e moldados a partir do contexto sociocultural. Fulgura-se, então, uma necessidade de avaliação dos serviços públicos, no que diz respeito não só à acessibilidade, mas também à estruturação e à qualidade da assistência prestada.

As demandas terapêuticas da paralisia cerebral levam a família a estar com profissionais de saúde constantemente. Tal aproximação tem potencial para extrapolar o âmbito do cuidado físico, podendo ser amplamente terapêutica, além de desenvolver laços de amizade.

Ainda sobre serviços de saúde, duas mães relataram que incentivam práticas complementares para estimulação, como equoterapia e musicoterapia.

A equoterapia utiliza o cavalo em uma abordagem interdisciplinar, nela a pessoa recebe o movimento do cavalo de modo a estimular a postura, o equilíbrio, a coordenação, a força e o sistema sensório-motor, enquanto ela responde a estes estímulos e também interage com o animal (VALDIVIESO et. al., 2005). De modo geral, a equoterapia promove melhora do controle postural (pela estimulação das reações de equilíbrio e de coordenação da postura) e da flexibilidade da cadeia muscular posterior. Ainda mostra benefícios como melhora dos movimentos de tronco, quadril e pelve, influencia no equilíbrio e na coordenação (BREHN; ALMEIDA, 2015).

A musicoterapia utiliza a música e/ou seus elementos musicais (som, ritmo, melodia e harmonia), em um processo estruturado com o intuito de facilitar e promover a comunicação, o relacionamento, a aprendizagem, a mobilização, a expressão e a organização (física, emocional, mental, social e cognitiva). O ritmo produzido com instrumentos musicais opera como uma força que aperfeiçoa todos os aspectos do controle motor por meio de processos neurofisiológicos pela sincronização do movimento, modulando os padrões de ativação muscular e controlando o movimento no espaço (THAUT, 2005).

O indivíduo que pode contar com alguém se sente apoiado, cuidado e valorizado e terá melhora na autoconfiança, satisfação com a vida e capacidade de enfrentar situações adversas. Isso posto, verifica-se diferença considerável na saúde do cuidador que recebe ajuda, em comparação com aquele que não possui nenhum tipo de rede de apoio. Embora, a existência de grandes redes de apoio não determine que o cuidador tivesse uma menor sobrecarga, pois as relações sociais são complexas e podem não ser bem sucedidas, causando mais estresse (FINDLER, 2016).

#### 4. CONCLUSÕES

A partir dos relatos das cuidadoras de indivíduos com PC pesquisadas, observou-se que as mesmas identificaram a existência de redes de apoio, as quais se constituíram pelos profissionais de instituições de assistência tais como a Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais (APAE), Centro de Reabilitação de Pelotas (CERENEPE), Casa AfeCriança – (Assistência Social - Pelotas), Universidade Federal de Pelotas, hospitais do município, além do apoio de terapias não-convencionais como equoterapia e musicoterapia.

Dentre as limitações deste estudo, identificou-se que todas as cuidadoras incluídas no estudo tinham seus filhos acompanhados em um serviço especializado de odontologia. Sugere-se que novos estudos possam ouvir participantes não vinculados a esses serviços, a fim de confrontar se as percepções em relação às redes de apoio são semelhantes àqueles assistidos. Além disso, as pesquisas qualitativas não são representativas de uma população e, dessa forma, as informações descritas neste estudo referem-se apenas à população estudada.

#### 5. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

AMENDOLA, F.; OLIVEIRA, M. A. C.; ALVARENGA, M. R. M. Influência do apoio social na qualidade de vida do cuidador familiar de pessoas com dependência. **Rev. Esc. Enferm.**, v.45, n.4, 2011.

BIZARRA, M.F.P. **Saúde oral na deficiência. Avaliação da implementação de programas comunitários.** 2008.145f. Dissertação (Mestrado em comunicação em saúde), Universidade Aberta, Lisboa, 2008.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Resolução 466/12 sobre pesquisa envolvendo seres humanos.** Ministério da Saúde. Conselho Nacional de Saúde, 2012. Online. Disponível em:  
[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466\\_12\\_12\\_2012.html](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/res0466_12_12_2012.html)

BRAUN, V., & CLARKE, V. **Using thematic analysis in psychology. Qualitative research in psychology**, 77-101. 2006

BREHN, M.; DE ALMEIDA, G. M. F. **Benefícios da equoterapia na paralisia cerebral: uma revisão da Literatura brasileira.** FIEP BULLETIN - Volume 85 - Special Edition - ARTICLE I – 2015

CARDOSO, A.M. et al. Dental caries and periodontal disease in Brazilian children and adolescents with cerebral palsy. *Int J Environ Res Public Health*, v.12, n.1, p.335-353, 2015. COLVER, A; FAIRHURST, C.; PHAROAH, P.O. **Cerebral palsy**. *Lancet*, v.383, n.9924, p. 1240-1249, 2014.

FINDLER, L. et al. **Subjective happiness among mothers of children with disabilities: The role of stress, attachment, guilt and social support.** The Louis and Gabi Weisfeld School of Social Work, Bar-Ilan University, Ramat-Gan 5290002, Israel, 2016.

MILBRATH, V. M. et al. Ser mulher mãe de uma criança portadora de paralisia cerebral. **Acta Paulista de Enfermagem**, v. 21, n. 3, p. 427-31, 2008.

OLIVEIRA, M.M. **Perfil dos pacientes com necessidades especiais assistidos em centro de referência odontológica.** 2016. 33f. Trabalho de conclusão de curso (Odontologia) – Faculdade de Odontologia. Universidade Federal de Pelotas, Pelotas, 2016.

PEDRO I.C.S, ROCHA, S.M.M, NASCIMENTO, L.C. Social support and social network in family nursing: reviewing concepts. **Rev Latino Am Enf**, v. 16, n.2. 2008.

THAUT, M.H. **Rhythm, Music, and the Brain: Scientific Foundations and Clinical Applications.** New York, NY: Routledge, 2005.

VALDIVIESO, V.; CARDILLO, L.; LEONEZI-GUIMARÃES, E. A influência da equoterapia no desempenho motor e alinhamento postural da criança com paralisia cerebral espástico-atetóide – acompanhamento de um caso. **Revista Uniara**, n.16, 2005.