

**ARTIGO ORIGINAL****“SÃO DUAS VIDAS EM UMA SÓ”: A ROTINA DO CUIDADOR DA PESSOA COM PARALISIA CEREBRAL**

"They are two lives in one": the person's caregiver's routine with cerebral paralysis

Marina Stern da Silva¹, Lisandrea Rocha ScharDOSim², Viviane Marten Milbrath³, Ruth Irmgard Bärtschi Gabatz⁴, Jéssica Cardoso Vaz⁵

RESUMO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, cujas informações foram coletadas por meio de entrevistas semiestruturadas, com 10 cuidadores principais de pessoas com Paralisia Cerebral assistidas em um Centro de Especialidades Odontológicas para pessoas com necessidades especiais, vinculados a uma universidade federal no sul do Brasil. Foram respeitados todos os preceitos éticos estabelecidos pela resolução nº. 466/12. As informações foram analisadas através da Análise Temática. Evidenciou-se que o perfil dos cuidadores é, na totalidade, constituído por mulheres-mães e que a maior responsabilidade sobre os cuidados recai sobre elas. A maioria das cuidadoras relatou cansaço, que ocasionou dores e sintomas psicológicos, como a depressão. Os cuidados que as mães dispensam para si mesmas são quase inexistentes e se adaptaram à rotina de cuidados que o filho necessita. Quase todas as participantes limitaram a sua existência à vida do filho com Paralisia Cerebral. Destaca-se a importância de ampliar as pesquisas com essa população, buscando conhecer a realidade a partir de outros cenários, como a atenção básica e os hospitais, a fim de individualizar e qualificar a atenção à saúde de pessoas com necessidades especiais e cuidadores.

Palavras-chave: Cuidadores; paralisia cerebral; pesquisa qualitativa; odontologia; enfermagem.

ABSTRACT

This is a qualitative research whose information was collected through semi-structured interviews, with 10 main caregivers of people with Cerebral Palsy assisted in a Center of Dental Specialties for people with special needs, linked to a federal university in the south of Brazil. All the ethical precepts established by resolution no. 466/12. The information was analyzed through thematic analysis. It has been shown that the profile of caregivers is, in its entirety, made up of women mothers and that the greatest responsibility for care lies with them. Most caregivers reported tiredness, which caused psychological pains and symptoms, such as depression. The care mothers give to themselves are almost non-existent and they have adapted to the routine of care the child needs. Almost all participants limited their existence to the life of the child with Cerebral Palsy. It is important to expand the research with this population, seeking to know the reality from other scenarios, such as basic care and hospitals, in order to individualize and qualify the health care of people with special needs and caregivers.

Keywords: Caregivers; cerebral palsy; qualitative research; dentistry; nursing.

1 Dentista pela Universidade Federal de Pelotas (UFPel).

2 Doutora em Estomatologia Clínica pela PUCRGS. Professora associada do Departamento de Odontologia Social e Preventiva da Faculdade de Odontologia da UFPel.

3 Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Rio grande do Sul. Professora adjunta da Faculdade de Enfermagem da UFPel.

4 Doutora em Ciências da Saúde pelo Programa de Pós-graduação da Faculdade de Enfermagem UFPel.

5 Doutoranda pelo Programa de Pós-graduação da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Pelotas (UFPel).

INTRODUÇÃO

O diagnóstico da Paralisia Cerebral (PC) de um filho representa para a família um momento caracterizado pela adaptação dos cuidados exigidos pela criança, pois a PC carrega consigo a necessidade de um conjunto de cuidados, os quais não eram esperados.¹ Esse diagnóstico traz impactos que podem interferir no relacionamento familiar, causando fases de luto, negação, aceitação e adaptação e exigindo reestruturação, mobilização e criação de estratégias de enfrentamento. Nesse período de adaptações é muito importante a presença de um núcleo de apoio familiar e atenção profissional para auxiliar o cuidador a enfrentar uma nova situação de vida.²

As pessoas com PC podem apresentar distúrbios de percepção sensorial, cognição, comunicação, comportamento e/ou desordem convulsiva, assim como inteligência até acima do esperado ou atraso intelectual, devido às lesões cerebrais e falta de vivências no cotidiano, resultado das suas deficiências e/ou estímulo.³

O cuidador primário ou principal, geralmente, é a figura da mãe, a qual fica responsável por realizar todos os estímulos necessários para evolução da pessoa com

PC e os cuidados que exige. Devido à necessidade de cuidados que a pessoa com PC possui a cuidadora principal, muitas vezes, acaba por isolar-se socialmente. Apesar de ser uma decisão consciente por parte do cuidador, a prestação de cuidados pode gerar consequências para a saúde, como desgaste físico, psicológico ou emocional devido à sobrecarga imposta ao cuidador.⁴

Diante disso, as mães vivenciam o abandono do trabalho e sobrecarga no que se refere aos cuidados à pessoa com PC e às atividades do lar.⁵ Pesquisas apontam que as mulheres-mães, quando na figura de cuidadoras principais de pessoas com PC, vivem momentos de extremo estresse, que podem afetar a qualidade de vida dessas mulheres.⁶

Identificou-se, a partir de uma revisão de literatura, a escassez de estudos nacionais e internacionais referentes à temática, havendo a necessidade de responder a essa lacuna do conhecimento, e assim, contribuir para a melhoria da qualidade de vida desses cuidadores. Nessa conjuntura, este estudo tem como objetivo conhecer a rotina diária do cuidador principal da pessoa com PC, assim como identificar o perfil do cuidador, rotina diária e autocuidado.

MÉTODO

Trata-se de uma pesquisa qualitativa, cujos participantes foram captados entre as pessoas com necessidades especiais (PNE) assistidas em um Centro de Especialidades Odontológicas para PNE vinculado à Faculdade de Odontologia da Universidade Federal de Pelotas. O serviço é referência na atenção especializada e a equipe é formada por docentes, técnicos, graduandos e pós-graduandos do curso de Odontologia e de Terapia Ocupacional da universidade, que trabalham de forma integrada no projeto.

O estudo teve como participantes 10 cuidadores principais de pessoas com PC, que estavam em acompanhamento odontológico no serviço. O número de participantes não foi pré-determinado, sendo as entrevistas realizadas até que houvesse a saturação das informações.

Os critérios de inclusão foram ser cuidador principal de pessoas com PC e ter idade igual ou superior a 18 anos, a pessoa com PC ter idade entre cinco e 30 anos e que a mesma tivesse realizado consulta nos últimos 24 meses. Foram excluídas da amostra pacientes com PC que não possuíssem laudo médico anexado ao prontuário e que não residissem no município do estudo.

A coleta das informações ocorreu de janeiro a junho de 2017, por meio de entrevista semiestruturada contendo questões acerca do cotidiano do cuidado à pessoa com PC. Elas foram realizadas de forma individual, em ambiente reservado, no domicílio do cuidador, sendo gravadas em aparelho MP4 e tendo duração aproximada de 60 minutos. Os dados foram analisados por meio da Análise Temática⁷, seguindo seis etapas: familiarização com os dados por meio de transcrição, leitura e releitura; geração de códigos iniciais por meio da codificação das características importantes; agrupamento dos temas principais, reunindo os dados relevantes para cada tema em potencial; verificação dos temas de acordo com os extratos codificados gerando um mapa de análise; definição e atribuição de nomes aos temas; produção do relatório acadêmico de análise.

Respeitaram-se todos os preceitos para pesquisas com seres humanos dispostos pela Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012⁸, coletando-se os dados apenas após a aprovação do projeto pelo Comitê de Ética em Pesquisa (CEP), sendo que o presente estudo compõe um projeto maior aprovado sob o parecer número 1.994.742. Os participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), o qual apresenta o objetivo da pesquisa, bem como seus

riscos, benefícios e o anonimato dos entrevistados, que foram identificados pela

consoante “C” (Cuidador) seguida de um numeral sequencial.

RESULTADOS

Participaram 10 cuidadores, mulheres com idades entre 26 e 62 anos, grau de instrução do ensino fundamental incompleto ao ensino superior completo. Das 10 participantes três referiram serem casadas, três solteiras, duas viúvas, uma divorciada e uma vivendo em união estável. Quanto à profissão sete relataram ser do lar, uma promotora de vendas, uma enfermeira aposentada e uma técnica de enfermagem. Os resultados foram organizados em duas categorias: “São duas vidas em uma só”: a rotina de cuidado à pessoa com PC; Implicações geradas pelo cuidado da pessoa com PC para o cuidador.

“São duas vidas em uma só”: a rotina de cuidado à pessoa com PC

Ao dialogar com as participantes do estudo sobre o dia a dia com a pessoa com PC, foi possível perceber que a rotina de cuidados da pessoa com PC ocupa lugar central na vida dos cuidadores. Esses cuidados rotineiros incluem preparo e administração de alimentos e medicamentos, bem como higiene:

A minha rotina é o seguinte: ele estuda na APAE três vezes por semana, temos livre segunda e terça. Então o que a gente faz, eu levanto lá por 8:30 - 9 horas, ele toma a batida dele já com os remédios [...] faço todas as vitaminas que precisa com todas as sementes e as frutas e ele toma com remédio. [...] já é meio dia, faço a comida, nós almoçamos, isso nos dias que não tem aula. Depois a tarde alguma coisa que eu tenha que fazer ou descansar um pouquinho e já foi embora a tarde, aí ele janta, eu não janto [...]. Aí já começa outra rotina, levanto 7 horas, já faço as vitaminas, a higiene nele, temos que estar às 8h dentro do colégio, fico até meio dia, volto dou comida e tem que voltar a tarde de novo porque eles tem capoeira, eles fazem exercícios, esses nossos dias são perdidos, quando eu volto é para ir no super, jantar, dar outro banho e ele dormir. (C8)

Dentre os cuidados rotineiros à pessoa com PC, está também o acompanhamento para serviços de apoio, sendo que as atividades domésticas geralmente são realizadas pelo cuidador quando o filho está dormindo:

Segunda- feira ele vai para o Olivé Leite de manhã, de tarde a gente vai para o Cerenepé. Terça- feira para Bagé fazer a fisioterapia, porque aqui no Olivé Leite ele só faz à respiratória [...]. Quarta-feira a gente vai para o Cerenepé, aí tem o grupinho das 13:30 as 14:15, depois ele vai para fisioterapia até as três horas [...]

ai nesse tempo que ele está dormindo eu arrumo a casa e é assim que a gente faz. (C4)

Geralmente temos fisioterapia, dentista, neurologista, pediatra, inscrevo ele nos outros lugares, APAE, Fé criança [Casa AfeCriança] [...], mas o nosso dia a dia é assim, ele levanta tarde já, 12:30h - 13:30h ele almoça, eu faço as minhas coisas no máximo em uma hora e meia /duas horas. Faço a higiene dele direitinho, vamos sair quando tem que marcar consulta, ir na fisioterapia. Nossa rotina é essa, não tem muito o que mudar, nós vamos para pracinha, eu tento diversificar o máximo possível. (C9)

[...] ela faz tratamento duas vezes por semana no Cerenepe, na quarta e sexta. Depois do almoço termino de arrumar ela e vem a van [micro-ônibus] que nos pega, depois voltamos para casa, café, roupa, banho, é tudo assim. Para mim é normal, não tem grande coisa na rotina. (C10)

Ao observar os depoimentos é possível notar que as cuidadoras vivem os seus dias na presença constante dos filhos com necessidades especiais e dedicam o seu tempo aos cuidados que eles necessitam. Dessa forma, elas buscam dentro de suas possibilidades (emocionais e financeiras) proporcionarem aos filhos o maior número de terapias e estimulações para que alcancem o máximo do seu processo de desenvolvimento.

Pode-se apontar também que, com o passar dos anos, os cuidadores desenvolvem uma forma de comunicação

diferenciada com os filhos, considerando que estes não se comunicam verbalmente:

Ele dá sinal como se dissesse “mãe vem que eu to precisando de ti”. (C10)

Observa-se que as participantes dedicam seu tempo ao cuidado do filho, sendo seu cotidiano embasado pela preocupação e zelo. Apesar de uma rotina cansativa, inerente às dificuldades que os cuidados com os filhos geram, as mães demonstraram motivação e satisfação por serem as cuidadoras, compreendendo que os filhos dependem delas. Assim, buscam proporcionar uma melhor qualidade de vida aos seus filhos:

[...] é bem complicado, mas eu não posso desistir, tem um inocente que depende de mim para tudo [...]. (C2)

Não tem como ficar cabisbaixa assim, ele é nossa motivação, sempre assim (C3)

Olha, tem pessoas que acham horrível, o fim do mundo, mas para mim não é. Dizem “Ah... mas que coisa horrível, coitadinho, ai deve ser muito difícil”, mas para mim não é isso, para mim sei lá, não é difícil, não é o fim do mundo como as pessoas acham que é. Olham a gente na rua com um filho assim e acham que é o fim do mundo, mas não é o fim do mundo [risos]. (C4)

[...] mas a gente faz com gosto [...] mas a gente vai indo, tem que fazer, a gente faz com gosto porque tem que fazer. (C5)

[...] eles precisam de amor, tu não tem noção como essas crianças precisam de amor sabe [...]. Para mim é super bom, eu cuido dele, eu sei as necessidades dele. [...] uma cuidadora dessas crianças ela

tem que ter amor e tem que gostar do que está fazendo, porque uma pessoa que não tem amor por ela mesmo não pode dar amor para outro [...]. (C8)

São duas vidas em uma só, não tem, eu faço as coisas para as duas [...]. (CP10)

Nessas falas pode-se observar que as mães percebem sua existência associada à existência do filho, vivem com e pela pessoa com necessidades especiais, tornam-se um só.

Vale ressaltar, que existe 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, como se pode observar nos diálogos a seguir:

Ela fica brincando e eu atendo a casa só. (P6)

De manhã quando ela acorda dou banho nela, troco ela, depois eu dou comida, ela vai brincar e eu vou fazer os meus afazeres na casa e me atender. É bem normal assim, não é uma criança agitada, dá para eu fazer as coisas tranquilo. (P7)

[...] ele é tranquilo, não me incomoda em nada, às vezes vou até procurar onde está o [nome da criança], curte televisão, curte futebol, adora o Faustão, adora a corrida de barata e ele tem o vídeo game que ele gosta muito de jogar nos intervalos dele [...]. É isso aí a minha vida com o [nome da criança] [...]. (C8)

Nessas falas percebe-se que os filhos dessas cuidadoras passam algum

tempo entretidos com seus afazeres preferidos, oportunizando que as mães possam desenvolver outras atividades que não relacionadas diretamente com o cuidado.

Outro ponto encontrado no estudo 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 e os próprios afazeres, como se pode perceber nos diálogos a seguir:

Me levanto as 10h da manhã, [...] ginástica, venho para casa, cozinho. No horário da tarde eu me sinto mais presa, porque esse horário eu estou mais em casa, de tarde e de noite estou em casa. Depois das 16h eu saio para rua com o [nome do filho] [...] falo para [nome da enfermeira que auxilia no cuidado] para irmos ao centro dar uma passeada. (C1)
[...] então eu não durmo durante o dia, trabalho de noite e no outro dia eu não durmo, só durmo agora [...] hoje eu estou de folga, [...] aí eu fui dormir quando o meu marido chegou, aí eu fiz janta aquela coisa toda, e aí fui dormir eram 23h, eu tomo banho e durmo. Meu marido chega e é bem compreensivo, às vezes ele vê que eu estou podre de cansada e ele diz assim: “vai te deitar, deixa que eu faço janta e vai te deitar” [...]. Ele me ajuda bastante, ele chega em casa e troca a fralda do [nome do filho], dá banho no [nome do filho], é um parceirão assim, a gente se ajuda bastante. (C3)

Dois finais de semana ao mês no máximo eu trabalho, quando tem evento. (C9)

Essa divisão de tempo entre os próprios afazeres e os cuidados com o filho, só é possível, porque as cuidadoras contam com uma rede de apoio que as auxilia nesses cuidados, sendo que o revezamento possibilita que elas não precisem abdicar de todos os seus afazeres para se dedicar somente a pessoa com PC.

Implicações geradas pelo cuidado da pessoa com PC para o cuidador

O cuidado da pessoa com PC tem várias implicações para a vida do cuidador. Em geral, a mãe esquece de si própria e seu autocuidado, para dedicar-se ao cuidado do filho.

[...] um tempo meu mesmo é difícil, nem lembro qual foi à última vez, é tudo o filho, tempo para mim é pouco. [...] Eu faço por ele, o importante é que ele esteja de bem, mãe sempre fica de lado [...]. (CP9)

Nessa fala fica evidente que o mais importante para a cuidadora é o bem estar do filho. Além disso, a rotina de cuidados, em que são necessários deslocamentos para cidades vizinhas, gera uma maior sobrecarga aos cuidadores, pois exige uma demanda maior de tempo e ocasiona desgaste físico.

Ele tem problema respiratório e a motora [fisioterapia] não tem como fazer, então a gente vai fazer em Bagé [...]. Quando eu vou para Bagé mesmo, eu chego em casa coloco ele na cama e a dieta dele, dou

remédio para ele, tomo café e me deito, porque eu chego detonada de lá [...]. (C4)

Diante disso, devido a gama de cuidados especiais que a pessoa com PC necessita a cuidadora, muitas vezes, abdica dos seus projetos de vida, autocuidado, profissão, e até mesmo de ser mulher, vivendo para cuidar do filho.

Tudo na vida é para o [nome do filho] [...]. (C1)

[...] então essa é a rotina dele, eu vivo para ele durante dia [...]. (C3)

[...] eu dedico totalmente a minha vida para o meu filho, eu vivo para o meu filho [...]. (C8)

[...] minha vida é para ele, porque agora também eu perdi o [...] meu marido, minha filha está casada, é só eu e ele Então eu me dedico para ele, é sempre uma parceria com ele, vou sair é com ele, vou para a praia é com ele, vou comer é com ele, tudo é com ele sempre.[...]. (C8)

É difícil, mais é para ele, foco é para ele, depois, quando der, somos nós. (C9)

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 elas mesmas não existissem, acarretando, muitas vezes, em descuido com a própria saúde.

Nos diálogos abaixo nota-se a sobrecarga das cuidadoras devido à dependência do filho, ocasionando dores ao realizarem os cuidados a pessoa com PC:

É bem cansativo e a gente exige muito da gente, mas a gente faz com gosto e muitas dores a gente sente também, principalmente com o [nome do filho] que é bem pesado [...] ele está obeso. [...] eu canso quando eu tenho que dar banho, eu tenho que tirar ele da cadeira, colocar na cama, tirar a roupa, colocar na cadeira, trazer para cá e se levantar de novo [...]. Coluna e essa parte aqui nos braços [...] é bem complicado. (C5)

[...] porque tem dias que até a coluna, eu sou nova, mas eu sinto, os braços mesmo, não tem como não cansar, não que tu queira, a adaptação para banho tudo certinho, a gente tenta se dividir, quando

der ele [pai] dá banho nele, senão é eu [...]. (C9)

[...] eu sofria muito com dor nas minhas costas, doía muito, dói ainda, banho para mim é a pior parte e o mais complicado é isso aí. Se eu pudesse pedir alguma coisa seria uma banheira ou aquela específica para banho, mas é muito cara. (C10)

Com base nessas falas observa-se que a saúde das cuidadoras acaba sendo afetada pelo cuidado que dispensam aos filhos diariamente. Isso é agravado pelo fato de que, muitas vezes, elas acabam não reservando um tempo para seu autocuidado, pois vivem para os filhos.

DISCUSSÃO

É importante analisar a palavra – cuidado - para entendermos melhor como é ser um cuidador. Sendo assim, cuidado significa cura, está inserido em um contexto de amor, carinho, amizade, necessidade, atenção e interesse. Explorando ideias a partir do cuidado, aponta-se que o ser humano nasce com o potencial de cuidar e ser cuidado, no entanto, essa capacidade será desenvolvida de acordo com as circunstâncias, que podem ser influenciadas pelo ambiente, cultura, religião, entre outros fatores. No mesmo contexto, o ato de cuidar pode ser analisado como uma ação de completar-se um no outro, assim sendo um

deslocamento de interesse da própria realidade.⁹

Diante disso, cuidar de pessoas com PC torna-se uma tarefa difícil, principalmente durante o processo de adaptação ao diagnóstico da criança, visto que a sociedade criou regras que ditam um padrão de normalidade para serem seguidos. Esse fato pode ser notado quando se remete à pessoa com PC, refletindo uma imagem apenas de incapacidade física e, muitas vezes, mental e não o de uma pessoa na sua integralidade que tem direitos como qualquer outro ser humano.¹⁰

Nesse contexto, o cuidador passa a viver em função da pessoa com PC. Em geral, esse papel é desempenhado pelas mães, como no presente estudo. Essas mães, apesar das dificuldades que

enfrentam, compreendem-se como responsáveis pelos filhos e agem com dedicação e amor. Assim, as cuidadoras/mães a partir das experiências que vão vivenciando durante o cotidiano de cuidados, habitua-se às necessidades especiais do filho e, o que antes era difícil, passa a ser natural.¹¹

As mães, ao cuidarem do filho com PC, buscam garantir sua independência e autonomia, na tentativa de que a criança possa realizar o máximo de atividades possíveis.¹¹ Para estimular tal independência, é necessário que a família invista na estimulação precoce. Essas atividades são realizadas em conformidade com o que é permitido pela condição da criança, abrindo mão de várias coisas, tendo que redirecionar seu tempo, suas metas pessoais, profissionais e seus recursos financeiros.¹⁰

Essa percepção foi evidenciada neste estudo, em que as mães organizam suas rotinas com base nas necessidades das crianças, buscando oferecer-lhes todos os cuidados possíveis. Isso faz com que tenham muitas demandas relacionadas ao deslocamento para serviços de apoio, visando melhorar a qualidade de vida dos filhos.

As mães cuidadoras de crianças/adolescentes com PC buscam incansavelmente a independência e autonomia dos filhos, pelo medo que

possuem da sua própria morte. As mulheres preocupam-se ao perceberem-se finitas, não pela sua finitude em si, mas em relação ao futuro do seu filho com sua ausência, temendo que ele não seja amado e cuidado.¹¹

Porém, nem sempre a condição da pessoa com PC favorece que ela possua autonomia, exigindo cuidados contínuos e acarretando em mudanças na vida da cuidadora. Dentre as principais mudanças encontra-se não poderem mais exercer a profissão, pois precisam dedicar-se exclusivamente ao filho, fato que ocasiona uma sobrecarga emocional e financeira.⁵ Em estudo constatou-se que a grande maioria das cuidadoras declarava-se do lar, ou seja, não exerciam nenhuma profissão.¹² Esses dados estão em consonância com o presente estudo, em que a maioria das mães dedica-se exclusivamente ao cuidado dos filhos com PC.

O fato de abdicarem da vida profissional altera toda a rotina familiar, pois ao saírem do emprego, a renda familiar diminui, enquanto que os gastos aumentam devido a maiores despesas com o filho com PC, assim como, passam a ser dependentes financeiramente de outras pessoas.¹³

Pode-se refletir que as cuidadoras vivem uma rotina exaustiva por dedicar-se somente a pessoa com PC, resultando também em sobrecargas psicológicas. O

conceito de sobrecarga está relacionado com alterações na rotina, redução da vida profissional e social, prejuízo financeiro, realização de tarefas e supervisão de comportamentos problemáticos. De uma análise subjetiva encontram-se sentimentos de preocupação, negativismo e incômodo.¹⁴

Em estudo foi observado que 67,7% dos cuidadores entrevistados apresentaram sobrecarga, além disso, esses cuidadores, ao longo do tempo, foram desenvolvendo estratégias de cuidado: o que era difícil passou a ser agregado de maneira natural na rotina, fator que mostrou-se atenuante na sobrecarga dos cuidadores.¹⁵ Essa concepção também pode ser observada no presente estudo, por exemplo, na fala de C10 que afirma ser normal a rotina de cuidados que vivencia.

Em outro estudo, foi observada a 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.¹⁶ Em relação à dor, os locais acometidos predominantes foram cervical, ombro e, principalmente, a lombar. Esses resultados devem-se ao fato da cuidadora manusear cargas excessivas, pois além do próprio peso, precisam carregar o dos filhos dependentes de cuidados. As dores

referentes ao ombro estão associadas a fatores psicossociais, como falta de descanso e estresse, assim como, a cargas excessivas no membro superior.¹⁷

A partir dos relatos, neste estudo, constatou-se que a rotina de cuidados, causa dores nas cuidadoras, principalmente na coluna devido ao esforço físico que realizam ao carregarem o filho com PC. As mães referem o banho como uma tarefa difícil de ser realizada, pois uma mãe espera dar banho no filho enquanto ele é criança, mas não imagina que terá que realizar essa tarefa na adolescência ou fase adulta.¹¹

Assim sendo, os cuidados maternos não são condutas isoladas e, sim, influenciados por uma experiência única de vida, com significado individual e de acordo com a imposição social sobre o significado de ser mãe. Por muitas vezes serem as únicas cuidadoras, a rotina diária pode trazer sobrecargas físicas, emocionais que podem levar a depressão, ansiedade e fadiga.

Nessa conjuntura, evidencia-se a importância da reflexão do profissional da saúde perceber a pessoa com PC em todas as suas particularidades e não se restringir apenas as suas limitações, somado a 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.^{14,16} Sendo assim, é essencial a

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir dos relatos das cuidadoras de pessoas com PC deste estudo, foi possível observar que a maior responsabilidade com os cuidados especiais recai sobre as mães, as quais apresentaram uma rotina diária repleta de afazeres voltados para o filho(a), resultando em uma sobrecarga física e emocional. Durante as entrevistas, a maioria das cuidadoras relatou cansaço, que ocasionou dores e sintomas psicológicos, como a depressão.

Os cuidados que as mães dispensam para si mesmas são quase inexistentes, visto que, a grande maioria, se coloca em segundo plano, abdicando, muitas vezes, do emprego, de atividades de

criação de campanhas para integrar a pessoa com deficiência na sociedade, na tentativa de amenizar o preconceito por serem consideradas "diferentes".

lazer, consultas médicas e, até mesmo, de serem mulheres. Nesse contexto, as mães se adaptam à rotina de cuidados e aceitam a situação de vida que possuem, relatando ser normal. Quase todas as participantes limitaram a sua existência à vida do filho com PC.

Como limites do estudo aponta-se o fato de abordar pessoas que fazem parte de um grupo atendido em um serviço especializado de odontologia, pois essas pessoas podem ter maior assistência. Assim, destaca-se a importância de ampliar as pesquisas com essa população, buscando conhecer a realidade a partir de outros cenários, como a atenção básica e os hospitais, a fim de individualizar e qualificar a atenção à saúde de PNE e cuidadores.

REFERÊNCIAS

1. Silva CCB, Ramos L Z. Reactions and feelings of families towards the discovery of the disability of their children. *Cad. Ter. Ocup. UFSCar*. 2014; 22(1): 15-23. doi: 10.4322/cto.2014.003

2. Baltor MRR, Dupas G. Experiences from families of children with cerebral paralysis in context of social vulnerability. *Rev. latinoam. enferm.* 2013; 21(4):1-8. doi: 10.1590/S0104-11692013000400018

3. Lemos ACO, Katz CRT. Oral health conditions and access to dental treatment

in patients with cerebral palsy treated at a reference center in northeastern Brazil. *Rev. CEFAC*. 2011; 14(5):861-71. doi: 10.1590/S1516-18462012005000045

4. Bracciali LMP, Bagagi PDS, Sankako A N, Araújo RDCT. Quality of life of caregivers of people with special needs. *Rev. bras. educ. espec.* 2012; 18(1):113-26. doi: 10.1590/S1413-65382012000100008

5. Almeida TCS, Ruedell AM, Nobre JRS, Tavares KO. Paralisia Cerebral: Impacto no Cotidiano Familiar. *R. bras. ci. Saúde*. 2016; 19(3): 171-8. doi: 10.4034/RBCS.2015.19.03.01

6. Silva SSDC, Pontes FAR. Families of children with cerebral palsy routine. *Educ. rev.* 2016; (59):65-78. doi: 10.1590/0104-4060.44688

7. Braun V, Clarke V. Using thematic analysis in psychology. *Qual Res Psychol* [Internet]. 2006 [cited 2018 Oct 08]; 3(2):77-101. Available from: http://eprints.uwe.ac.uk/11735/2/thematic_analysis_revised

8. Brasil. Ministério da Saúde. Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. *Diário oficial da União* 12 dez 2012; Seção I. [Internet]. 2012 [cited 2018 Oct 08]. Available from: http://bvsms.saude.gov.br/bvs/saudelegis/cns/2013/%20res0466_12_12_2012.html

9. Waldow VR, Borges RF. Cuidar e humanizar: relações e significados. *Acta Paul. Enferm.* 2011; 24(3): 414-8. doi: 10.1590/S0103-21002011000300017

10. Freitag VL, Milbrath VM, Schneider FVM, Lange C. O impacto do diagnóstico de paralisia cerebral para a família: revisão integrativa. *J. nurs. Health*. 2017; 7(1): 89-100. doi: 10.15210/JONAH.V7I1.6064

11. Milbrath VM, Motta MGC, Resta DG, Freitag VL. Reflecting about the body situation of being a child with cerebral palsy. *Rev. enferm UFPE on line*. 2016; 10(8): 3119-23. doi: 10.5205/reuol.9373-82134-1-RV1008201640

12. Ruas BA, Borges CG, Costa VPP, Shardosim LR. Condição de saúde bucal de crianças com deficiência auditiva matriculadas em uma escola de educação especial. *RFO UPF* [Internet]. 2016 [cited 2018 Oct 08]; 21(2): 237-41. Available from: <http://revodonto.bvsalud.org/pdf/rfo/v21n2/a15v21n2.pdf>

13. Milbrath VM, Motta MGC, Gabatz RIB, Freitag VL. O nascimento de um filho com paralisia cerebral: um tempo presente inesperado. *Revista Interdisciplinar em Cultura e Sociedade* [Internet]. 2017 [cited 2018 Oct 08]; 3(esp): 47-60. Available from: https://www.researchgate.net/publication/316241918_O_nascimento_de_um_filho_co

m_paralisia_cerebral_um_tempo_presente
_inesperado

14. Santos TV, Yamada AS, Cardoso FM, Ferro RAR, Andrade KF, Gonçalves LF. Avaliação da sobrecarga imposta a cuidadores primários de pacientes com paralisia cerebral. *Amazôn*. 2017; 5(1): 3-11. doi: 10.18606/2318-

1419/amazonia.sci.health.v5n1p3-11

15. Ferreira MC, Naccio BLD, Otsuka MYC, Barbosa AM, Corrêa PFL, Gardenghi G. Assessing the burden on primary caregivers of children with cerebral palsy and its relation to quality of life and socioeconomic aspect. *Acta Fisiatrica*. 2015; 22(1): 9-13. doi: 10.5935/0104-7795.20150003

16. Ribeiro MFM, Porto CC, Vandenberghe L. Estresse parental em famílias de crianças com paralisia cerebral: revisão integrativa. *Ciênc. Saúde Colet*. 2013; 18(6): 1705-15. doi: 10.1590/S1413-81232013000600022.

17. Almeida MS, Conceição TMA. Prevalência de sintomas álgicos, sobrecarga e qualidade de vida de cuidadores de crianças com paralisia cerebral. *Rev. Pesqui. Fisioter [Internet]*. 2013 [cited 2018 Mar 28]; 3(1): 36-49. Available from: <https://www5.bahiana.edu.br/index.php/fisioterapia/article/view/143/179>

Correspondência:

Jéssica Cardoso Vaz

Programa de Pós-graduação da Faculdade de Enfermagem da UFPel. Escola de Enfermagem. 2ª andar Rua Gomes Carneiro, 01/Pelotas – RS. 96010-610
E-mail: jessica.cardosovaz@gmail.com

Recebido em: 14/03/2019

Aceito em: 15/07/2019