

IMPACTO SOCIAL DE UMA CRIANÇA COM PARALISIA CEREBRAL NA VIDA DE UM CUIDADOR FAMILIAR

SOCIAL IMPACT OF A CHILD WITH CEREBRAL PALSY IN THE LIFE OF A FAMILY CAREGIVER

*Lorena Santos Liboni¹
Elizabeth Leite²
Fernanda Costa Rubim Sacramento³
Raquel Fonseca Ribeiro de Oliveira⁴
Camila Ferreira Correa⁵*

RESUMO

Objetivo: Evidenciar os sentimentos e expectativas dos cuidadores familiares de uma criança com paralisia cerebral em internação domiciliar. **Método:** Estudo descritivo, de caráter transversal, com uma abordagem qualitativa. A coleta de dados foi realizada através de entrevistas semiestruturadas com cinco cuidadores familiares, utilizando a análise direta do discurso. **Resultados:** Após leitura e análise das entrevistas observou-se que a qualidade de vida dos cuidadores familiares está prejudicada em todos os casos analisados, visto que emprego, lazer e relacionamentos interpessoais foram substituídos pelo cuidado em tempo integral da criança. **Conclusão:** A análise dos dados obtidos neste estudo permite propor estratégias que possam melhorar a qualidade de vida das cuidadoras familiares de crianças com paralisia cerebral, modificando as atuais condutas utilizadas pelos profissionais de saúde em relação ao cuidado da criança.

Palavras-chave: Paralisia cerebral. Pediatria. Cuidadores. Mudança social. Serviços de assistência domiciliar.

ABSTRACT

Objective: to evidence the feelings and expectations of the family caregivers of a child with cerebral palsy during hospitalization. **Method:** descriptive, cross-sectional study with a qualitative approach. Data collection was performed through a semi-structured interview with five family caregivers, using direct discourse analysis. **Results:** After reading and analyzing the interviews, it was observed that the quality of life of family caregivers is impaired in everyone, since job, recreation and interpersonal relationships were replaced by full-time care of the child. **Conclusion:** the analysis of the data obtained in this study allows proposing strategies that can improve the quality of life of family caregivers of children with cerebral palsy, modifying the current behaviors used by health professionals in relation to child care.

Keywords: Keywords: Cerebral palsy. Pediatrics. Caregivers. Social change. Home care services.

INTRODUÇÃO

O termo paralisia cerebral (PC) caracteriza um grupo de desordens permanentes no desenvolvimento do movimento e na postura que causam limitação nas atividades e estão relacionadas a alterações que

¹ Enfermeira. Universidade Federal de Minas Gerais. E-mail: lorenasliboni@gmail.com

² Enfermeira. Mestre em Ciências. Universidade Federal de São Paulo.

³ Enfermeira. Santa Casa de Belo Horizonte – MG.

⁴ Psicóloga. Escola Brasileira de Psicanálise.

⁵ Enfermeira. Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais.

ocorreram no cérebro imaturo. As desordens motoras da PC podem estar acompanhadas do comprometimento da cognição, o que interfere no processo de adaptação da criança ao ambiente levando à maior dependência funcional⁽¹⁻²⁾.

As consequências clínicas e funcionais decorrentes da PC dependem da extensão da área acometida no cérebro, do grau da lesão, dos fatores ambientais e de tarefas que envolvem o desenvolvimento da criança. A criança com PC geralmente não possui o controle dos movimentos, o que leva a ter dificuldades motoras e também na coordenação, podendo afetar desde o seu desenvolvimento físico até a sua fala⁽³⁻⁵⁾.

Além das deficiências neuromotoras, a PC gera limitações no desempenho de atividades ou tarefas do cotidiano da criança e da sua família. Sendo assim, a criança com PC pode precisar de ajuda apenas para necessidades específicas ou depender totalmente de um cuidador para a sobrevivência⁽⁶⁾.

A família da criança com PC sofre um impacto muito grande desde o nascimento da criança quando se deparam com uma realidade totalmente diferente da desejada e esperada. Essas mudanças geram conflitos e alterações nas rotinas familiares e geralmente o cuidador familiar principal é quem fica com maior sobrecarga nas tarefas da criança⁽⁷⁾.

Vários fatores relacionados a PC contribuem para gerar desequilíbrios e mudanças no ambiente familiar como: consultas frequentes em hospitais, medicamentos diários e até dependência total de um adulto. Esses fatores acarretam um aumento das despesas financeiras, já que muitas vezes os cuidadores abandonam seus empregos ou sua fonte de renda para proporcionar um cuidado adequado à criança.

É importante ressaltar que a PC não é uma doença que exige hospitalização contínua. Na maioria das vezes, essas crianças são internadas apenas quando há algum outro problema associado e muitas vezes podem receber o atendimento de profissionais da saúde no próprio domicílio.

Apesar das dificuldades, atender ao indivíduo em seu domicílio favorece um atendimento mais humanizado, pois contempla inúmeras necessidades, dentre as quais, necessidades sociais e psicológicas, já que a família participa da assistência diretamente, sendo uma importante unidade de apoio⁽⁸⁻⁹⁾. As atividades no domicílio assistem integralmente o indivíduo, sem tirá-lo do convívio familiar, favorecendo a compreensão das mudanças decorrentes de seu adoecimento, além de facilitar as adaptações necessárias para o atendimento de suas necessidades básicas⁽¹⁰⁾.

Sendo assim, os profissionais de saúde que trabalham com crianças portadoras de PC em domicílio devem estar atentos a todos os fatores que englobam a criança, detectando sinais que precisam de maior atenção, ampliando sua atuação além das práticas e procedimentos técnicos, e também prestando cuidados através do apoio emocional, da reabilitação e da informação⁽³⁾.

Diante das observações realizadas na prática hospitalar e na dinâmica familiar, delineamos como objeto de estudo os cuidadores familiares de crianças com PC. Conhecer a saúde psicológica e física desses familiares é fundamental porque esse fato influencia fortemente a forma como é feito o cuidado. Assim, o difícil processo de cuidar de crianças com PC, aliado ao aumento das responsabilidades que essa função promove, pode levar ao cansaço, isolamento, sobrecarga e estresse dos cuidadores. Dessa forma, o cuidador primário da criança com PC, que é normalmente a mãe, altera sua vida em função de melhorar a condição da criança e passa a não desenvolver seus próprios papéis sociais⁽¹¹⁾.

Estudar a vivência de familiares de criança com PC possibilita que gestores e profissionais de saúde tomem conhecimento do quadro epidemiológico dessa síndrome e reflitam acerca do forte impacto que o nascimento de uma criança com deficiência causa no núcleo familiar. Além disso, esse estudo pode ampliar as estratégias para melhorar a qualidade de vida dessas crianças e seus cuidadores⁽¹¹⁾.

A presente pesquisa tem como objetivo evidenciar os sentimentos e expectativas dos cuidadores familiares de uma criança com paralisia cerebral em internação domiciliar, para conhecer a percepção do cuidador sobre a doença, comparando as diferentes visões dos cuidadores sobre o processo saúde-doença.

MÉTODOS

Esta pesquisa caracteriza-se como um estudo descritivo, de caráter transversal, com uma abordagem qualitativa. A amostra constituiu-se de cinco cuidadores familiares de crianças com PC, de ambos os sexos, selecionados de forma aleatória no Programa de Atenção Domiciliar do Hospital Infantil João Paulo II.

O Programa de atenção domiciliar presta assistência multidisciplinar (médico, enfermeiro, fisioterapeuta, psicólogo, assistente social, fonoaudiólogo, terapeuta ocupacional e nutricionista) aos pacientes desospitalizados que ainda necessitam cuidados. As visitas realizadas por esses profissionais são feitas com marcação prévia, uma vez por semana, em domicílio, de acordo com a demanda de cada criança.

Como critério de inclusão para a pesquisa foram selecionadas crianças com diagnóstico clínico de PC que estão em tratamento multidisciplinar no programa de atenção domiciliar. Em relação aos cuidadores, os critérios de inclusão foram: ser o cuidador responsável e membro da família que vive com a criança. Foram excluídos os cuidadores de mais de uma criança com PC ou com qualquer outra doença crônica.

A pesquisa teve aprovação do Comitê de Ética da Fundação Hospitalar do Estado de Minas Gerais (FHEMIG) sob parecer 084/2017. As entrevistas foram realizadas após os devidos esclarecimentos aos cuidadores sobre os objetivos da pesquisa, a importância de suas colaborações, o sigilo das respostas, a forma de realização da entrevista, e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, ficando uma cópia com o entrevistado e outra com o entrevistador.

Foi informado ao participante que ele poderia desistir da pesquisa a qualquer momento, sem que isso gerasse alguma consequência para ele ou para a criança.

A coleta de dados foi realizada pelo próprio pesquisador durante uma visita multidisciplinar avisada previamente e realizada pelo programa de atenção domiciliar. Cada cuidador familiar foi submetido a uma entrevista semiestruturada, em local reservado, individualmente, que foi gravada em mídia digital e transcrita na íntegra para permitir melhor análise dos dados.

Conforme Richardson⁽¹²⁾, a entrevista individual “é uma técnica importante que permite o desenvolvimento de uma estreita relação entre as pessoas. É um modo de comunicação no qual determinada informação é transmitida”.

A entrevista semiestruturada constitui-se de perguntas que abordavam as expectativas durante a gestação, sentimentos, anseios e mudanças após o nascimento da criança, conhecimento sobre a doença, divisão das tarefas com outros cuidadores e a qualidade do suporte do programa de atenção domiciliar no cuidado da criança com PC. A metodologia utilizada foi a análise direta do discurso, em que as perguntas são formuladas de forma flexível, e são os entrevistados que ditam o ritmo e a minuciosidade das respostas. Nesse modelo, as perguntas têm o objetivo de “evocar ou suscitar” respostas, proporcionando uma investigação mais profunda sobre o assunto estudado⁽¹³⁾.

Após a realização das entrevistas, as mesmas foram transcritas e os dados analisados na perspectiva do modelo de Bardin, com a análise de conteúdo.

Segundo Bardin⁽¹⁴⁾ a análise de conteúdo, atualmente, pode ser definida “como um conjunto de instrumentos metodológicos, em constante aperfeiçoamento, que se presta a analisar diferentes fontes de conteúdos (verbais ou não verbais).” Sendo assim, a leitura do pesquisador é uma análise do que se encontra em segundo plano naquela fala. Para utilizar o modelo de Bardin, é necessária a utilização de algumas etapas que podem ser organizadas em três fases: 1) pré-

análise das falas, 2) exploração do material e 3) interpretação dos resultados⁽¹⁵⁾.

A fase de pré-análise das falas é caracterizada pelo processo denominado leitura flutuante, através do qual montamos e conhecemos a entrevista que será utilizada com os cuidadores familiares. Posteriormente deve ser definido o “corpus de análise”, ou seja, “a composição de todos os documentos selecionados para análise durante o período de tempo estabelecido para a coleta de informações”¹⁵. Neste estudo, esse item corresponde às falas das cuidadoras que foram gravadas e transcritas criteriosamente pelo pesquisador, com total consentimento das entrevistadas.

Concluída essa fase inicia-se a segunda fase, que consiste na exploração do material coletado. De acordo com Fossá⁽¹⁵⁾ essa fase consiste na codificação da fala dos entrevistados, através de recortes dos textos e classificação das informações em categorias simbólicas ou temáticas. Os textos das entrevistas são recortados em unidades de registro (palavras, frases, parágrafos), agrupadas tematicamente em categorias iniciais, intermediárias e finais, as quais possibilitam as inferências.

Após a seleção do material e a leitura, a exploração foi realizada através da codificação. A codificação se deu em função da repetição das palavras, que uma vez associadas com os resultados observados, foram constituindo-se em unidades de registro, para então efetuar-se a categorização progressiva⁽¹⁵⁾.

A terceira fase corresponde à interpretação dos resultados, captando o conteúdo da entrevista coletada. A análise comparativa é realizada através da justaposição das diversas categorias existentes em cada análise, destacando os aspectos que expressam semelhanças e diferenças.

RESULTADOS

Esse estudo contou com uma amostra de cinco cuidadoras familiares, sendo todas elas mães das crianças portadoras de PC, identificadas pelas siglas C1, C2, C3, C4 e C5.

A preocupação principal relatada pelas mães está relacionada às incertezas que envolvem o futuro de seus filhos, seu desenvolvimento, sua situação de dependência e sua inserção na sociedade. Verificamos que são muitas as dificuldades encontradas por cuidadoras de crianças com paralisia cerebral.

Sentimentos antes do nascimento Expectativas na gestação

Durante a gestação, surgem sonhos e expectativas em relação ao nascimento da criança. A família faz planos, idealizando o nascimento de uma criança perfeita, muitas vezes não cogitando a possibilidade de alguma complicação, como pode ser evidenciado na fala:

Olha, as expectativas eram todas as melhores né. Que eu ia ganhar o meu filho, ia vir pra casa, e ia ficar com meu bebê tranquila e normal mas aí né, não foi, não aconteceu nada que a gente previu, foi tudo uma turbulência. (C2)

Entretanto, a gestação é um período que também pode acarretar sentimentos como medo e insegurança na vida da mulher. A possibilidade do nascimento de um bebê com alguma doença ou complicação é evidenciado na fala:

A gente não espera ter esses problemas todos, mas no fundo no fundo eu tinha medo. Porque você vê coisa acontecendo na televisão, você sempre pensa. Assim, você vê outras coisas lá fora, criança doente que a gente sempre vê né? Nos ônibus mesmo, cada coisa assim, as vezes entra alguém pedindo ajuda, você pede pra Deus pra nunca acontecer com a gente né. Mas depois quando você vê que aconteceu a gente vai lá no fundo, parece que você tá entrando em um chão sem fundo mesmo, mas aí com fé em Deus a gente levanta a cabeça e segue em frente. Mas é difícil. (C4)

Sentimentos após o nascimento Sentimentos e anseios

Após o nascimento da criança e a confirmação do diagnóstico de paralisia cerebral,

os cuidadores familiares muitas vezes adotam posturas que condizem com o modo como encaram os desafios e experiências da vida.

A princípio ocorre o sentimento de frustração e perda, porém, no decorrer do tempo, podem surgir sentimentos positivos em relação ao quadro da criança, sendo visto como algo desafiador e vitorioso para aqueles que o encaram:

No começo senti que tinha perdido. Aí depois tive a vitória que ganhei de novo. É o que eu sinto hoje, não tenho mais medo de nada. (C1)

O sentimento de angústia e de que poderia ter feito algo para impedir a ocorrência da doença na criança pode ocorrer, como destaca esta cuidadora:

eu senti angústia, depressão, ansiedade para saber o que ia acontecer com ele no futuro, ao mesmo tempo de raiva, ou tipo aquele sentimento eu poderia ter feito alguma coisa. (C2)

Esse é um processo caracterizado pelo fato de que os cuidadores familiares muitas vezes não conseguem ter uma visão realista do real significado da doença crônica da criança, que envolve suas consequências e tratamentos.

Apenas uma cuidadora relatou que desde que recebeu a notícia ela aceitou o quadro da criança:

no primeiro momento eu aceitei, foi triste e tudo, eu chorei, mas aceitei desde o primeiro momento. (C3)

Em algumas situações o diagnóstico de PC não é feito de imediato e, com isso, a família cria expectativas em relação à melhora da criança, como diz a cuidadora C4:

É que no começo você pensa que vai sempre melhorar, pensa que vai passar, que não vai continuar não, aí o médico deu diagnóstico de paralisia cerebral.

Conhecimento sobre a doença

A família ao perceber que não pode mudar o diagnóstico da criança, procura inteirar-se sobre a doença, buscando informações pela internet, com os médicos e também com outras mães de crianças portadoras de PC. Ao ser questionada, a cuidadora C3 arriscou a dizer o que era a doença, como pode ser visto na fala:

Que é uma paralisia cerebral, com microcefalia, é uma doença grave e além dele ter microcefalia ele é cheio de calcificações né. Tudo isso aconteceu devido toxoplasmose congênita.

É de interesse dos cuidadores aprender mais sobre o assunto, em busca de prestar uma melhor assistência à criança. Porém, existe ainda o receio e o medo em lidar com a verdade de que o filho não vai ser como as outras crianças, como pode ser visto na fala:

O que eu não sei eu vou procurando, vou olhando, vou procurando formas de tratamento que eu posso fazer em casa. Aí vou pesquisando o que eu posso, sabendo o que eu posso. (C3)

Entretanto, a cuidadora C2 relatou que prefere não pesquisar sobre a doença para não sofrer.

Ai, eu não tento muito ficar me aprofundando para eu não sofrer muito. Eu vou tentando viver o hoje e esqueço o amanhã porque eu já sofri muito. No começo eu ficava tentando entender o que era, assim, eu sei mais ou menos, eu sei que se eu for mais profundo eu vou sofrer. Então eu procuro só viver o hoje e eu já sei que ele hoje pode estar comigo e amanhã não. Eu vou vivendo assim para não sofrer mais.

Mudanças após o nascimento

As mudanças de vida relacionadas ao trabalho dos cuidadores familiares são grandes. A percepção de que a criança portadora de PC

necessita de cuidados especiais, associada à vontade de proporcionar estímulos adequados que potencializem o desenvolvimento da criança, podem provocar em alguns casos a saída das mães do mercado de trabalho, levando-as à dedicação exclusiva a seu filho⁽¹⁶⁾. A cuidadora C5 diz:

eu tive que largar meu trabalho, eu era auxiliar de cozinha. Tive que largar meu trabalho, larguei minha vida mesmo.

Entretanto, apesar das mudanças, o nascimento da criança permite que as mães tenham empatia por outras mães na mesma situação, como pode ser visto na seguinte fala:

Antes eu trabalhava, era uma pessoa independente, mas também veio com ensinamento. Depois que eu conheci ele eu aprendi. Antes eu passava perto das outras mães que tinham filhos especiais e nem olhava. Hoje eu participo das dores das outras mães, eu consigo enxergar né, as dificuldades das outras mães. (C3)

O lazer da família também é prejudicado após o nascimento da criança com PC. A família precisa se adaptar à nova vida e saber conciliar momentos de diversão com os demais membros da família.

Antigamente a gente saía, a gente ia em shopping, a gente ia para cachoeira, entendeu? A gente viajava e fazia um monte de coisa. Hoje a realidade é outra. A gente tem que fazer as coisas que dá pra fazer com ele. Por exemplo, agora que a gente conseguiu ir pra praia né. A gente vai direto. Então aí já dá. Eu não consigo ir com ele para o shopping, não tem condição, entendeu? Por exemplo, a gente ia pra uma cachoeira, não tem como porque, não tem, não tem como levar ele. Então mudou muito. (C4)

Assistência à criança Divisão das tarefas

O cuidador familiar principal é aquele que passa mais tempo com a criança e

consequentemente realiza um maior número de cuidados com a mesma. Em alguns momentos, outros cuidadores podem auxiliar, porém, a cuidadora principal muitas vezes não sente segurança em deixar a criança com outra pessoa, como dito pela cuidadora C1 quando questionada como era a divisão das tarefas com outros cuidadores:

Não tem. A cuidadora dele sou eu (risos). Não tenho confiança de deixar com ninguém. Morro de medo de fazer qualquer coisa contrária do que eu faço.

Questionamos se ela teria com quem deixar a criança, a resposta foi: “*Sim, tem gente que me oferece e eu falo não*”.

A divisão das tarefas também pode ser vista como sobrecarga em excesso aos demais cuidadores. O cuidador familiar principal se sente culpado por dividir as tarefas com os demais cuidadores nos momentos que eles teriam para o lazer, como verificado na fala:

Zero divisão (risos). Uai, porque tipo assim, o meu marido trabalha, né? Ele, coitado, pega serviço de 8 da manhã e vai até 00:00 hrs. Aí na folga dele como eu vou colocar ele pra fazer alguma coisa? Não tem como. Então é eu e Deus. Tem a outra cuidadora, coitada, ela também trabalha. Aí no dia da folga dela ela vai vir pra cá cuidar do meu filho? Não tem como. Então é eu e Deus. (C3)

A cuidadora C5 relata que muitas vezes os outros filhos querem ajudar no cuidado da criança com PC, mas, como são crianças, ela não permite que eles façam algumas tarefas.

Não divido, só está eu. O máximo que ela me ajuda é assim, pede pra dar um leite, eu deixo ela dar. Agora questão de aspiração, outras coisas assim é só eu mesmo. Porque a segunda cuidadora dele, que foi a minha cunhada, quando ela fez ela morava aqui perto, agora a mãe dela adoeceu ela teve que ir pra lá, ela tá morando em Neves.

Programa de atenção domiciliar

Ao serem questionadas sobre a assistência prestada pela equipe de atenção domiciliar do HIJPII, as cuidadoras demonstraram estar satisfeitas com o programa. Nenhuma crítica ou sugestão de melhoria foi feita.

De acordo com C2, a criança tem a assistência integral, no momento em que precisa.

Olha, eu tenho toda assistência que eu não imaginaria que eu ia ter. Eles são muito bons. Nossa, igual o meu filho passa mal eu mando mensagem para a médica dele e rapidinho a médica já vem, avalia, se precisar até entra com os remédios já, tudo pra não levar ele para o hospital. Então pra mim é nota 10.

Impacto familiar

Impacto financeiro

A criança com PC muitas vezes necessita de medicações, acompanhamento médico, aparelhos que auxiliam no quadro respiratório e, sendo assim, as despesas para a família aumentam de maneira significativa. As cuidadoras entrevistadas recebem o auxílio-doença oferecido pelo governo para o cuidado da criança e, de acordo com relatos, o dinheiro é apenas suficiente para a manutenção das necessidades básicas:

Ter uma criança especial é ter gasto. É muito gasto. É remédio, medicamento que as vezes pela secretaria de saúde não tem. É um leite, fralda geriátrica que a gente as vezes não. Então é tudo, é um gasto bem maior, mesmo com o benefício a gente passa aperto mas a gente vai dando um jeitinho. (C3)

Apesar da renda proveniente do benefício e da ajuda oferecida pelos amigos e familiares, o dinheiro muitas vezes não é suficiente diante de todas as despesas. A cuidadora C5 relata:

eu trabalhava, eu tinha minha renda e não contava tanto com a renda do pai dele porque eu e o pai dele não vivemos juntos. Eu trabalhava mais para dar conta das minhas

despesas e dar conta das meninas porque eu não tenho auxílio do pai delas. Ai com essa questão do meu filho eu tive que parar de trabalhar, ai quem trabalha é o pai dele que graças a Deus me ajuda com tudo, sabe? Mas assim, não é o suficiente mesmo eu tendo a renda dele, que é o benefício que eu pego.

Relação com os outros filhos

O nascimento de uma criança com PC modifica inclusive o relacionamento das mães com os demais filhos. As dificuldades em relação a locomoção e ao cuidado da criança demandam maior atenção fazendo com que muitas vezes as cuidadoras fiquem impossibilitadas até mesmo de sair de casa.

Ficou meio complicado, porque às vezes eu fico até com dó dos meninos, a gente saía, ia pra shopping, cinema. Então hoje é uma coisa que eu não posso fazer. Como é que eu vou e vou deixar ele? Não tem como. Então, “ah, mãe, tô com vontade de ver um filme”, fico até com dó. Ai às vezes eu peço minha irmã pra levar e tudo, mas ficou muito meio que complicado nessa parte. Mas carinho continua o mesmo.

Para a cuidadora C5, no início foi difícil conciliar o filho com PC hospitalizado e as duas filhas que estavam em casa. Quando a criança teve alta, ela conseguiu manter maior controle sobre as outras filhas e isso a tranquilizou.

Tranquilo, com essa daqui que eu comecei tendo uns probleminhas a mais. Ai só que eu não dou mole pra ela, ai eu pego bastante no pé dela [...] ficou abalada no começo, né? Que eu ficava mais no hospital do que em casa, mas depois da vinda dele pra casa ficou tranquilo.

Expectativa

Expectativa para o futuro

Quando questionadas sobre as expectativas em relação à criança, as cuidadoras afirmaram que esperam o melhor dentro das limitações de cada

criança. De acordo com a cuidadora C5 o fato de o filho estar vivo já é uma grande vitória:

Que eu possa ver ele mais pra frente desenvolvendo mais e mais do que já tá né. Porque pra quem nasceu na situação que ele nasceu pra muitos não era nem pra ele estar aqui.

A fé é um suporte para as cuidadoras e contribui para criar esperança em relação ao tratamento da criança. Ao ser questionada, a cuidadora C2 responde:

Olha, a minha expectativa é que ele fique melhor né? Mas isso é só Deus, porque a vida dele é essa. Ficar deitado, a gente aspira, cuida. Agora para te falar a verdade o que a gente quer é ele bem aqui em casa, porque antigamente eu olhava para o futuro. Agora já não estou olhando mais, estou vivendo um dia, então o amanhã só Deus sabe.

A cuidadora C3, se diz racional em relação à melhora:

Ah, assim é lógico que a gente acredita em milagre, acredita em Deus né. Mas sobre tratamento pelo que eu saiba não tem tratamento. É uma doença grave e afetou o cérebro dele, então assim o cérebro não tem nada a fazer. Então minha expectativa vem de Deus.

Melhora da qualidade de vida do cuidador

A qualidade de vida do cuidador de uma criança com PC muitas vezes é prejudicada visto que, mesmo diante das dificuldades, as cuidadoras são obrigadas a encontrar formas de enfrentar a condição do cuidar⁽¹⁷⁾.

De acordo com a cuidadora C3 é difícil encontrar alternativas para conciliar a vida pessoal com os cuidados da criança portadora de PC.

Não que eu culpo ele de me prender em casa, eu tenho que ficar né. Mas com certeza se eu pudesse sair, até em uma igreja, me cuidar mais, passear, viver! Mas ao mesmo tempo

cuidando dele. Ajudaria muito, mas como não vi muita solução [...]

Ao serem questionadas sobre o que as cuidadoras poderiam fazer para melhorar a sua qualidade de vida, as mesmas demonstraram sentimentos relacionados à angústia e falta de perspectiva. Desempregada desde o nascimento do filho, C5 relata:

minha vontade era voltar a trabalhar, ter um emprego, não uma rotina normal como eu tinha né, porque isso não vai ser de maneira nenhuma. Não tenho expectativa por enquanto nenhuma, mas sair, trabalhar, ter pelo menos um pouco da minha rotina.

A cuidadora C4 quando questionada sobre o que ela poderia fazer para melhorar a sua qualidade de vida respondeu:

No momento não tenho nem ideia (risos). Tô levando a vida aí.

A falta de expectativa de vida é comum entre os cuidadores, já que a criança com PC deve apresentar algum grau de dependência por toda a vida.

DISCUSSÃO

As crianças com PC possuem alterações que podem gerar grandes repercussões na realização de tarefas simples, afetando a rotina de todos ao seu redor. Este estudo procurou identificar sentimentos e expectativas dos cuidadores familiares de crianças com PC, bem como conhecer as alterações sociais, econômicas e psicológicas geradas a esse cuidador.

Durante a gestação, os pais tendem a criar expectativas em relação ao bebê antes mesmo do nascimento. Os resultados desse estudo revelaram que as cuidadoras familiares tinham as melhores expectativas em relação ao nascimento da criança. Entretanto, também foram identificados relatos que demonstram sentimentos como insegurança e medo de que a criança tivesse alguma patologia.

Piccinini et al⁽¹⁸⁾, relata que as expectativas em relação ao bebê podem ter aspectos positivos e negativos. Os aspectos negativos ocorrem quando a mãe não consegue aceitar a condição do seu filho e não consegue abandonar suas expectativas. Segundo Santos⁽¹⁸⁻²⁰⁾, o temor de que a criança tenha alguma patologia ou má formação é algo comum a todas as mulheres em algum momento da gravidez.

A sensibilidade materna sempre é um fenômeno a ser reconhecido e considerado. Na maioria das vezes o profissional médico é quem informa sobre a deficiência da criança para os pais. A fala inadequada desses profissionais ao dar a notícia, seja não contando sobre a real situação ou o fazendo de uma maneira inadequada, pode gerar sentimentos de culpa, revolta, impotência e falta de expectativa em relação ao desenvolvimento da criança⁽²¹⁾.

As cuidadoras familiares desse estudo não possuem um conhecimento aprofundado sobre a paralisia cerebral. É comum que elas apresentem dificuldades em lidar com a doença, porém, é preciso que elas se capacitem para estarem aptas a qualquer dificuldade que a criança possa vir a apresentar.

Cuidar de uma criança com PC requer conhecimento da doença, dos sinais, sintomas e das demais características. A família necessita receber informações claras dos profissionais de saúde e ter as dúvidas esclarecidas para que o cuidado a essas crianças seja realizado com segurança e autonomia⁽²²⁾.

A assistência à criança com paralisia cerebral exige que o cuidador familiar modifique sua rotina com o objetivo de prestar um cuidado integral à criança. A mulher é considerada uma “cuidadora por excelência” e, sendo assim, é ela quem costuma ser o cuidador principal da criança⁽¹⁶⁾.

O estudo demonstrou que a vida social dos cuidadores familiares fica prejudicada. O lazer, o trabalho e a relação com os demais filhos sofrem profundas modificações, o que torna a adaptação da família um processo ainda mais difícil. Além disso, as cuidadoras sentem dificuldades em deixar

a criança portadora de PC sob a responsabilidade de outras pessoas, acarretando uma ruptura com sua própria vida pessoal e uma obrigatoriedade no cuidar. O profissional de saúde deve sempre orientar os cuidadores a buscar ajuda para realizar o cuidado da criança com PC⁽²³⁾. As condições socioeconômicas influenciam a saúde, a moradia, a cultura, as condições materiais de vida, as dinâmicas familiares, assim como a forma do cuidado prestado à pessoa com deficiência⁽²⁴⁾.

As cuidadoras do estudo abandonaram o emprego para se dedicarem em tempo integral à criança. Isso afetou diretamente a renda da família, modificando rotinas e o cuidado com a criança.

A dificuldade financeira é um fator que interfere no cuidado com as crianças, pois estas necessitam de medicamentos, transporte, fraldas, alimentação adequada e nem sempre a renda mensal supre tais solicitações. As cuidadoras normalmente não conseguem conciliar o trabalho fora de casa com a rotina de cuidar de uma criança especial e o recurso financeiro fica a cargo somente do pai, quando presente⁽²⁵⁾.

O estudo mostra que a criança portadora de PC modifica a dinâmica familiar. O cuidador se adapta à nova realidade vivenciada e muitas vezes tem sua qualidade de vida prejudicada, já que a criança necessita de cuidados especiais e em tempo integral.

Cada família é única e processará a experiência de cuidar da criança com PC de diferentes modos. Muitas famílias são fortalecidas, sendo que a criança torna-se um fator de união. Em outras, a situação leva à ruptura familiar. O cuidado dispensado a um membro da família que tem uma doença crônica pode resultar em sentimentos de sobrecarga ou tensão e até mesmo diminuir a qualidade de vida do cuidador⁽²⁶⁾.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Após a análise do estudo, observa-se que a qualidade de vida das cuidadoras está prejudicada em todos os casos analisados, visto que emprego, lazer e relacionamentos interpessoais foram

substituídos pelo cuidado em tempo integral da criança.

O cuidar não envolve somente o doente, mas todo o contexto que o circunda, e isso inclui a figura do cuidador. O presente estudo teve como foco analisar o impacto do nascimento de uma criança com paralisia cerebral na qualidade de vida das mães, e os resultados encontrados nesta pesquisa indicam a necessidade de intervenção dos profissionais de saúde.

Neste estudo ficou evidente que a PC é uma doença pouco entendida pelos pais e familiares das crianças, o que implica a necessidade dos profissionais de saúde oferecerem maior grau de informação acerca da patologia e do manuseio da criança.

A análise dos dados obtidos neste estudo permite propor estratégias que possam melhorar a qualidade de vida das cuidadoras de crianças com PC, modificando as atuais condutas empregadas pelos profissionais da saúde ligados ao cuidado da criança.

Uma limitação deste estudo está relacionado ao perfil dos participantes, uma vez que todos os envolvidos são pacientes assistidos pelo Programa de Atenção Domiciliar do HIJPII. Outros estudos futuros podem ser realizados com outros grupos para que seus resultados sejam validados.

REFERÊNCIAS

1. Moura CT, Santos CHL, Bruck I, Camargo RMR, Oliver AK, Zonta BM. Functional independence of individuals with cerebral palsy associated with intellectual disability Rev. Pan-Amazonica Saude [Internet]. 2012 [cited 2018 Nov 03];3(1):25-32. Available from: http://www.scielo.br/pdf/reben/v68n6/en_0034-7167-reben-68-06-1056.pdf
2. Rosenbaum P, Paneth N, Leviton A, Goldstein M, Bax M. The definition and classification of cerebral palsy. Dev Med Child Neurol [Internet]. 2007 [cited 2018 Nov 03];49 Suppl 109:1- 44. Available from: <https://www.researchgate.net/publication/285476231>
3. Pereira LMF et al. Accessibility in children with cerebral palsy: primary caregiver view. Fisioter. Mov [Internet]. 2011[cited 2018 Nov 03]; 24(2):299-306. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/fm/v24n2/a11v24n2.pdf>
4. Sonza AP, Santarosa LMC. Ambientes digitais virtuais: acessibilidade aos deficientes visuais. In: 1º Ciclo de Palestras sobre Novas Tecnologias na Educação CINTED-UFRGS; 2003; Porto Alegre. CINTED-UFRGS Novas tecnologias em educação; 2003: 1-11.
5. Calgano NC, Pinto TPS, Vaz DV, Mancini MC, Sampaio RF. Analysis of the effects of the use of serial casting in children with cerebral palsy: a systematic review of the literature. Rev Bras Saúde Matern Infant [Internet]. 2006[cited 2018 Nov 03];6(1):11-22. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v6n1/a02v6n1.pdf>
6. Silveira RD, Motta MCS. Assistance to the child with neuromotor disorder using a social network approach: a case study. Esc. Anna Nery [Internet]. 2009[cited 2018 Nov 03]; 13(1): 91-8. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S141481452009000100013&lng=en&nrm=iso&tlng=pt
7. Lima AAC, Amaral KKR. Assistência domiciliar de enfermagem à criança portadora de Paralisia Cerebral, 2011.
8. Marutti PMA, Bauli DJ, Zurita MCR. Desafios no atendimento a pacientes dependentes de cuidados domiciliares: relato de experiência. Ciência, Cuidado e Saúde [Internet]. 2008 [citado 3nov.2018], 7 Suplem 2:1-3. Disponível em: <http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/viewFile/6723/pdf>
9. Gonçalves L, Alvarez A. A enfermagem gerontogeriatrica: perspectiva e desafios. RBCEH [Internet]. 2006 [citado 3nov.2018];1(1). Disponível em: <http://seer.upf.br/index.php/rbceh/article/view/45>
10. Giacomozzi CM, Lacerda MR. The practice of home assistance by family health strategy professionals. Texto contexto enferm. [Internet].

- 2006 [cited 2018 nov 03]; 15(4):645-53. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/tce/v15n4/v15n4a13>
11. Camargos ACR, Lacerda TTBV, Pinto SO, Fonseca LRA, Santos ML. Assessment of the caregiver burden of children with cerebral palsy using the Burden Interview scale. *Rev. Bras. Saude Mater. Infant.* [Internet]. 2009 [cited 2018 nov 03]; 9(1), 31-37. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/rbsmi/v9n1/v9n1a04.pdf>
 12. Richardson RJ. *Pesquisa social: métodos e técnicas*. São Paulo: Atlas, 1999.
 13. Alves ZMMB, Silva MHGF. Análise qualitativa de dados de entrevista: uma proposta. *Paidéia (Ribeirão Preto) : Cadernos de Psicologia e Educação.* [Internet]. 1992 [citado 3nov.2018]; 2,61-69. Disponível em: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X1992000200007
 14. Bardin L.. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Edições 70, 2011.
 15. Silva HA, Fossa TIM. Análise de conteúdo: exemplo de aplicação da técnica para análise de dados qualitativos. *Qualitas Revista Eletrônica*[Internet].2015 17. No 1, 2015 [citado 3nov.2018]; 16(1). DOI: <http://dx.doi.org/10.18391/qualitas.v16i1.2113>
 16. Milbrath VM, Cecagno D, Soares DC, Amestoy SC, Siqueira HCH. Being a woman, mother to a child with cerebral palsy. *Acta paul. enferm.* [Internet]. 2008 [cited 2018 Nov 03] ; 21(3): 427-431. Available from: <http://dx.doi.org/10.1590/S0103-21002008000300007>
 17. de Oliveira, M. D. F. S., Silva, M. B. M., Frota, M. A., de Sousa Pinto, J. M., Frota, L. M. D. C. P., & de Sá, F. E. Qualidade de vida do cuidador de crianças com paralisia cerebral. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde.* [Internet]. 2008 [cited 2018 Nov 04]; 21(4), 275-280. Dispñível em: https://www.researchgate.net/publication/307707977_Qualidade_de_vida_do_cuidador_de_crianças_com_paralisia_cerebral_-_doi105020180612302008p275
 18. Piccini CA, Gomes AG. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Psic. Clin.* [Internet]. 2010 [cited 2018 Nov 04]; 22(1), 15-38. Disponível em: <http://www.scielo.br/pdf/pc/v22n1/a02v22n1>
 19. Santos M. El lado oscuro de la maternidad – cuando nace un niño con discapacidad. In: Oiberman A, ed. *Nacer y después... Aportes a la psicología perinatal*. Buenos Aires: JCE; 2005. p. 193-201.
 20. Falkenbach AP, Drexler G, Werler V The relation mother/child with disabilities: feelings and experiences. *Ciênc. saúde coletiva* [Internet]. 2008 [cited 2018 Nov 05] ; 13(Suppl 2): 2065-2073. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-81232008000900011&lng=en
 21. Bogo, ML, Cagnini FZVS, Raduenz M. *Momento do Diagnóstico de Deficiência: sentimentos e modificações na vida dos pais*. Psicólogo, Guarimir, 2014.
 22. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Family knowledge about the chronic condition in childhood. *Texto contexto - enferm.* [Internet]. 2009 [cited 2018 Nov 05] ; 18(3): 498-505. Available from: http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072009000300013&lng=en
 23. Dezoti AP, Alexandre AMC, Freire MHS, Mercês NNA , Mazza VA. Social support to the families of children with cerebral palsy. *Acta paul. enferm.* [Internet]. 2015 [cited 2018 Nov 05] ; 28(2):172-176. Available from: <http://www.scielo.br/pdf/ape/v28n2/1982-0194-ape-28-02-0172.pdf>
 24. Silva CX, Brito ED, Sousa FS, França ISX. Child with cerebral palsy: what's the impact on caregiver's life? *Rene.* [Internet]. 2010 [cited 2018 Nov 05];11:204-214 Available from:: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=324027973023>
 25. Oliveira MFS, Silva MBM, Frota MA, Pinto JMS, Frota LMCP, Sá FE. Quality of life of the children caregivers with neurological

dysfunction. Cadernos de Pós-Graduação em Distúrbios do Desenvolvimento. 2016; 21 (4) : 275-280.

26. Prudente COM, Barbosa MA, Porto CC. Relação entre a qualidade de vida de mães de crianças com paralisia cerebral e a função motora dos filhos, após dez meses de reabilitação. Rev. Latino-Am. Enfermagem [Internet].2010 [citado em 05 nov 2018];18(2):275-280. Disponível em: http://www.scielo.br/pdf/rlae/v18n2/pt_02.pdf

Recebido em: 01/03/2018.

Aprovado em: 07/12/2018.