Residência RP Pediátrica
Publicação Oficial da Sociedade Brasileira de Pediatria
ISSN-Online: 2236-6814

Data de Submissão: 29/09/2019
Data de Aprovação: 26/01/2020

ARTIGO ORIGINAL

Impactos psicossociais para cuidador de paciente pediátrico sem possibilidade de tratamento modificador da doença

The psychosocial impacts to caregiver of pediatric patient without possibility of disease-modifying treatment

Luciana Cabral de Araujo da Trindade[1], Renata Orlandi Rubim[2,3], Farlley Derze[4]

Palavras-chave:
Paralisia Cerebral,
Cuidadores,
Cuidado da Criança,
Relações Profissional-Família,
Família,
Doença Crônica.

Resumo

Introdução: O cuidador principal de uma criança com paralisia cerebral assume um papel para o qual não estava preparado. **Objetivos:** Mostrar a influência dessa nova situação para o cuidador principal em contato direto com o serviço de saúde. **Métodos:** Trabalho descritivo, qualitativo, com 12 entrevistas semiestruturadas, em que foi feita análise do conteúdo. **Resultados e Discussão: A**o se deparar com o novo papel, o cuidador deve enfrentar novidades, preconceitos; é submetido a fatores estressores e desgastes diferentes daqueles com crianças sem condições complexas de saúde. Há uma mudança na rotina pessoal e familiar e um período de adaptação às novas condições. **Conclusão:** O bem-estar psicossocial deste cuidador influencia a evolução e os desfechos da criança sob seus cuidados, sendo de fundamental importância o cuidado centrado na família quando se trata de crianças com estas condições.

Keywords:
Cerebral Palsy,
Caregivers,
Child Care,
Professional-Family Relations,
Family Health,
Chronic Disease.

Abstract

Introduction: The caregiver of a child diagnosed with cerebral palsy incorporates a role for which he was not prepared. **Objectives:** To show the influence of this new situation of the caregiver in direct contact with the health system. **Methods:** Descriptive, qualitative paper, with 12 semi-structured interviews, with content analysis. **Results and Discussion:** When given a new role, the caregiver must deal with new contexts and prejudice; he is submitted to stressors and different burdens than those with children without complex health conditions. There is a change in the personal and family routine and an adaptation period to the new conditions. **Conclusion:** The psychosocial well-being of the caregiver has an influence on the childs evolution and outcomes, for which the family centered care is fundamental when dealing with a child with these conditions.

[1] Hospital Regional de Sobradinho, Residência Médica em Pediatria - Brasília - DF - Brasil.
[2] Hospital Regional de Sobradinho, Unidade de Pediatria - Brasília - DF - Brasil.
[3] Secretaria de Estado de Saúde, Escola Superior de Ciências da Saúde - Brasília - DF - Brasil.
[4] Instituto Jamile Tormann e Instituto de Ensino Superior Brasileiro., Professor de Metodologia do trabalho científico - Brasília - DF - Brasil.

Endereço para correspondência:
Luciana Cabral de Araujo da Trindade.
Hospital Regional de Sobradinho. Q 12 - Sobradinho, Brasília, DF, Brasil. CEP: 70297-400. E-mail: lucianacatrindade@gmail.com

DOI: 10.25060/residpediatr-2021.v11n3-204

Este trabalho está licenciado sob uma Creative Commons Attribution 4.0 International License.

INTRODUÇÃO

A espera de um novo membro na família causa grande expectativa. O momento de contar aos irmãos ou o sentimento que se relaciona à chegada do primeiro filho, a arrumação do quarto, a organização das roupas, são situações que geram vários momentos de incerteza e também de felicidade. Na maioria das vezes, tudo acontece como o esperado, mas essa não é a realidade para algumas famílias[1]. Intercorrências durante a gestação, parto, condições crônicas, acidentes, são algumas das situações que podem levar uma família a se deparar com uma criança com paralisia cerebral (PC).

As mudanças que um diagnóstico traz perpassam a criança e afetam emocional e socialmente toda a família, exigindo constantes cuidados e adaptação[2]. O indivíduo é exigido a ressignificar sua existência, adaptando-se às limitações, frustrações e perdas. No caso de pacientes com comprometimento neurológico, há ainda a necessidade de ressignificar a vida familiar[3].

Nesse contexto, os familiares tornam-se agentes principais no manejo da condição de seu filho, o qual não responde com o desenvolvimento esperado, e apresenta múltiplas demandas[4]. Na pediatria, as crianças com PC são as que apresentam mais alterações funcionais limitantes a longo prazo[5]. Cuidar dessas crianças sem um suporte adequado, pode tornar-se uma sobrecarga, com alterações da saúde física e mental do seu principal cuidador[6].

O manejo dessas crianças é um problema complexo de saúde pública, tornando essencial a busca por melhorias ao diagnóstico, estimativa de sobrecarga à família, percepção social e bem-estar dos cuidadores[7]. Tem-se observado que essas crianças requerem visitas frequentes a instituições de saúde, com cuidado especializado e multiprofissional para lidar com suas condições. Entretanto, as múltiplas demandas clínicas dessas crianças não podem ser o único foco do cuidado. Deve-se ter sempre em mente a importância de permitir uma infância, dentro de suas limitações.

A família é um sistema complexo, formado por vínculos afetivos, emocionais, físicos, sociais, econômicos que estão em mudanças constantes, o que exige estratégias para manter o equilíbrio do sistema. Quando a criança necessita de internações frequentes ou prolongadas, a sobrecarga à dinâmica familiar aumenta, principalmente, tratando-se de indivíduo sem possibilidade de tratamento modificador da doença[2,8].

O contexto em que a família está inserida é representado muitas vezes por conflitos e dilemas, sendo importante o seu conhecimento para a definição do cenário do paciente e do planejamento adequado de ações em saúde que promovam o seu bem-estar[8]. O atrito entre a família pode desconstruir todo o processo em andamento[9,10]. Deve-se também considerar a redução de intervenções que causem mais estresse do que acrescentem qualidade de vida à criança.

Em países em desenvolvimento, não há o costume de se contratar cuidadores profissionais para lidar com crianças com necessidades especiais, principalmente quando se trata de famílias de baixa renda, como os sujeitos deste estudo. O cuidador informal é definido como alguém que não tem treinamento específico e remunerado para assumir o papel principal de cuidado. Logo, a mãe, o pai ou algum familiar próximo se torna o cuidador principal[7] que será denominado cuidador no texto que segue.

A literatura atual evidencia que a mãe se torna a cuidadora na maioria dos casos, sendo ela a pessoa que precisa suprir as demandas do paciente, quando em ambiente domiciliar. Assim, geralmente faz-se necessária a desistência do emprego, o que provoca a redução do orçamento familiar, em um momento em que é preciso aumentar os gastos devido aos novos medicamentos e custos[2]. Essa mãe fica submetida a uma agenda inatingível e sua vida deixa de ser importante.

Ela se torna protagonista do processo de reabilitação da criança, tendo que lidar com alterações comportamentais, dificuldades de comunicação, prejuízos funcionais, além da deficiência e do estigma social. Dessa forma, lida com a sobrecarga dupla: o papel de mãe e de cuidadora de um indivíduo que necessita de atenção em tempo integral[7], geralmente se anulando enquanto mulher, o que a deixa fragilizada e vulnerável.

O modelo biomédico centrado em doença aumenta as demandas aos familiares e potencializa a responsabilidade de unidades familiares menores em prover demandas de cuidado[6]. A fragmentação dos cuidados, o excesso de hospitalizações e medicações são fatores que geram expectativa dos pais, aumentam os custos e exigem muito das crianças, além de reduzirem seu tempo precioso para aproveitar a infância.

Durante internações prolongadas e consultas de rotina frequentes, a mãe se distancia dos outros membros da família, gerando expectativa e frustrações e mais um fator de estresse à dinâmica familiar[2]. Nesse momento, a intervenção da equipe de saúde é benéfica, ao implementar ações que busquem o equilíbrio biológico, psíquico e social de pacientes e familiares[3], e forneçam a essa mãe subsídios para dar andamento ao cuidado dentro de sua rede de apoio.

O cuidado centrado na família tem fundamental importância, ao elevar estes cuidadores e o núcleo familiar ao papel de protagonistas da terapêutica do paciente[2,11], evitando-se assim os excessos e buscando a reabilitação da criança para que tenha uma boa qualidade de vida dentro de suas limitações, sem que os pais sejam sobrecarregados com isso. É ainda essencial avaliar o status de saúde dos cuidadores, pois são recurso de valor inestimável para a reabilitação da criança considerando as deficiências a longo prazo[5]. O objetivo desse cuidado é promover o bem-estar dos indivíduos e família e restaurar seu controle e dignidade. As ações abrangem não apenas corpo biológico, mas também apoio emocional, social, espiritual e do desenvolvimento[11].

Os desfechos do estresse surgem do desequilíbrio entre o bem-estar físico e saúde mental e da habilidade do cuidador de sustentar seus papéis sociais. Sua origem está na

intersecção entre as demandas impostas pelo cuidado com o paciente e a capacidade de cuidado. Estão associados a estresse parental: comportamento, temperamento e gravidade da deficiência[6]. O cuidador dessas crianças, por muitas vezes, entende melhor suas condições do que a equipe que acompanha, sendo de fundamental importância a consideração de suas observações e o acolhimento de seus anseios.

Um suporte social melhor está relacionado a um manejo mais eficiente do cuidado[6,8]. Estratégias específicas para o estresse são associadas à melhor saúde do cuidador. A percepção de quão difícil é cuidar de uma criança com deficiências pode estar relacionada a sentimentos depressivos[6]. Uma criança que tem uma agenda de consultas que não permite brechas, com medicamentos excessivos e em horários de difícil manutenção levam a piores condições de saúde do cuidador.

Grupos de apoio reduzem o estresse parental e aumentam o bem-estar psicossocial em domínios como esperança, felicidade e autoestima. Demonstrou-se também que cuidadores com mais conhecimento atendem melhor às necessidades de cuidado, podendo ser realizadas ações que visem a capacitação destes pais para os cuidados com suas crianças, de forma que suas expectativas e receios sejam amenizados[12].

Assim, torna-se imperiosa a necessidade de melhorar a qualidade de vida e bem-estar destes cuidadores, visando a um melhor desfecho para nossas crianças e à uma melhor qualidade de vida para suas famílias. Cabe à equipe de saúde identificar as demandas da família do paciente, além de suas próprias, mobilizando possíveis redes de apoio[2], treinamento, capacitação e orientação destes cuidadores.

OBJETIVOS

Identificar as demandas do cuidador de pacientes com necessidades especiais em relação ao serviço de saúde prestado.

A partir daí, auxiliar os profissionais de saúde responsáveis pela assistência, em relação aos cuidados específicos que devem ser direcionados a estes pacientes e seus cuidadores, focando nas dificuldades enfrentadas e em como acolhê-las e minimizá-las.

MÉTODOS

Estudo descritivo, transversal, qualitativo, com entrevista semiestruturada; tendo como sujeitos o principal cuidador de criança com paralisia cerebral. Foi estudada sua relação com o suporte que lhe é oferecido durante internação da criança sob os seus cuidados.

As entrevistas foram gravadas, em documento apenas com voz, após assinatura do termo de imagem e som pelo sujeito. A identificação do cuidador nas entrevistas foi feita apenas por iniciais do nome, para que não haja repetição de dados ou exposição dos cuidadores e pacientes.

Por se tratar de pesquisa qualitativa, a definição do tamanho da amostra foi feita por saturação dos dados obtidos em entrevista. A análise dos dados foi feita pelo método de análise de conteúdo, popularizado por Bardin (2002)[13], após transcrição das entrevistas semiestruturadas individuais.

Questões abordadas: como foi a descoberta de que seu filho seria uma criança especial? Como isso mudou a sua vida? Como você se sente em relação aos cuidados de que ele necessita? Como entende o quadro que ele apresenta? Como você divide seu tempo hoje entre essa criança, os outros filhos e você mesmo e entre você e o seu parceiro? Qual a sua relação com os profissionais de saúde que acompanham seu filho? E como isso poderia ser diferente?

Critérios de inclusão: 1) cuidador principal de paciente com paralisia cerebral; 2) cuidador com passagem pela unidade de pediatria de Hospital Regional do Distrito Federal.

Critérios de exclusão: 1) cuidador que não aceitou assinar o termo de esclarecimento livre e esclarecido (TCLE).

Foram realizadas 12 entrevistas semiestruturadas, com uma avó, um pai e dez mães que acompanhavam a internação da criança.

O projeto foi submetido à aprovação do comitê de Ética em Pesquisa da FEPECS/SES/DF, com número de parecer 3.076.491.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Reações iniciais relacionadas à condição do filho

> *"(...) e só eu sei o que eu passei na hora do [parto] o sofrimento que eu fiquei. E até hoje 'tá' sendo revoltante, o que 'tá' acontecendo, porque era pra ele nascer sem nada, mas é assim mesmo" (E3).*

Ao se depararem com a descoberta de uma condição crônica incapacitante, a família fica envolta de dúvida, incerteza, culpa, revolta e desespero, buscando explicações para compreender a situação e soluções que minimizem os possíveis efeitos[3]. A notícia de que o filho será uma criança especial leva a família a um processo de luto, com perdas concretas e simbólicas[14].

> *"A gente nunca espera né. (...) ninguém passa a mão na barriga falando que quer um bebê especial" (E7).*
> *"Uma criança especial não é doença. Às vezes, a gente é olhada com discriminação, com preconceito e isso é uma coisa tão natural. A gente aprende tanto com essas crianças" (E6).*

Pessoas com deficiência enfrentam ainda hoje, em um mundo de acesso fácil a informações e tecnologia, preconceitos em relação a suas condições que são sentidos por esses cuidadores e que devem ser minimizados dentro do serviço de saúde.

Mudanças na rotina pessoal e familiar

Na maioria das internações, como evidenciado nas entrevistas, e mesmo no cuidado domiciliar, a mãe é a protagonista do cuidado do filho com PC. Esta condição leva a mudanças na rotina pessoal desta mulher e na rotina familiar, criando uma nova dinâmica familiar, que deve levar em conta o fato de que a mãe passa mais tempo em hospitais do que em casa com outros filhos ou com o cônjuge.

> *"Fui conhecendo até outras mães, assim, a gente foi trocando as ideias, experiências e uma foi dando força pra outra" (E1).*

Esses cuidadores encontram no hospital uma rede de apoio que se forma a partir da necessidade de trocar experiência com outras mães que passam por situações semelhantes. Algumas delas ressaltam que contam com a ajuda da família, principalmente quando estão em ambiente domiciliar, mas percebemos que o cuidado intrahospitalar tem o cuidador como agente. No modelo biopsicossocial, essa rede de mães, criada a partir de grupos de apoio, estimula os profissionais de saúde a serem moderadores.

Estudos evidenciam que o bem-estar físico, mental e espiritual dos pais que têm filhos necessitando de cuidados especiais são diferentes quando comparados com pais de criança sem comorbidades[5,8,15]. A família de criança com PC tem uma demanda financeira maior, com aumento de gastos, ao mesmo tempo em que há o afastamento do cuidador do mercado de trabalho[15].

Sentimentos agregados

O cuidador e suas características pessoais, assim como a história compartilhada com seu sujeito de cuidado, os contextos sociais, econômicos e culturais combinam-se em uma variedade infinita de circunstâncias que podem ser fatores de geração ou manejo de estresse[5,6]. O cuidado a longo prazo leva a sobrecargas psicológicas, emocionais, sociais e financeiras[5].

> *"Eu tento levar da melhor forma possível, pra não poder pesar tanto, porque se eu for cuidar deles imaginando o prognóstico, eu não consigo, então eu tento da melhor forma possível" (E9).*

Para outras, o quadro explicado pela equipe de saúde parece não representar a realidade da criança

> *"Eu acho que ele pode surpreender, fazer muitas coisas que os médicos dizem que ele não vai fazer" (E3).*

Há evidências de que o entendimento adequado do quadro da criança auxilia no processo de envolvimento com os cuidados e leva a melhores desfechos[12].

> *"Agradecer a Deus, porque se Ele nos concedeu ela desta forma é porque a gente 'tava' preparado pra receber 'ela'" (E8).*

Percebemos também a importância da espiritualidade para adaptação a esta nova rotina, maior sensação de controle em relação aos acontecimentos, pois influenciam na significação e enfrentamento da doença[15]. Principalmente nos primeiros momentos após a descoberta de que a criança tinha PC.

> *"A gente percebe quando ela 'tá' bem, quando 'tá' sorridente, 'tá' ativa e tudo. Às vezes ela não 'tá', ela fica 'molinha', começa a sentir dor, essas coisas que a gente percebe nela" (E2).*

O cuidado com uma criança com PC, que por vezes não tem linguagem verbal, requer ainda o entendimento por linguagem não-verbal, tornando-se o cuidador essencial para a avaliação do seguimento da criança pela equipe de saúde.

O novo papel social

Tornar-se o cuidador de uma criança com PC introduz um novo papel social a essa pessoa, requerendo o rearranjo de prioridades e redirecionamento de energia, o que pode gerar tensões pessoais e maximizar reações, geralmente, negativas[6]. Há evidências de que a saúde do cuidador, quando debilitada, está associada a piores desfechos na criança[12].

Elas já são mães, esposas, mulheres e, agora, serão também cuidadoras em tempo integral. A maternidade já é por si só um momento de mudança de rotina e estilo de vida, mas o cuidado integral exige daquela mulher ainda mais.

> *"Eu mesma já fiquei largada, 'né', porque assim, eu prefiro cuidar deles do que mim mesma" (E9).*

Quando questionadas sobre o seu conforto e bem-estar, a resposta mais encontrada foi a falta de tempo para cuidar de si. Muitas relataram ter que sair do emprego que complementava a renda familiar. Mostraram preocupação em relação à saúde apenas da criança, mesmo que o seu bem-estar também estivesse relacionado à melhora da criança.

A interação com o serviço de saúde

As crianças com PC têm maior risco de comorbidades clínicas, principalmente aqueles com mais comprometimento, sendo mais suscetíveis a internações e maior morbimortalidade. Apresentam infecções respiratórias com mais frequência devido às características da condição, assim como doença do refluxo gastroesofágico e luxações do quadril[16].

Dentro do serviço em que as entrevistas foram feitas, não dispúnhamos, até a data em que ocorreram, de uma equipe interdisciplinar, de uma enfermaria com adequação de cuidados para pacientes crônicos, de seguimento ambulatorial

adequado às necessidades das famílias e crianças. Entretanto, quando questionadas sobre o serviço em que estavam inseridas, as cuidadoras referiam agradecimento e uma boa relação pessoal, relatando que não havia falta para as crianças.

A abordagem da relação dessas cuidadoras com os profissionais de saúde pode ter sido enviesada ao se fazer a entrevista em vigência de internação em serviço secundário, porém tivemos respostas que demonstraram a necessidade de acolhimento dessas mães e crianças. Contudo, vemos com alarme a resignação desses cuidadores em aceitar o que é ofertado, provavelmente por falta de conhecimento do que pode ser disponibilizado para o cuidado integral de seu filho, o que é reforçado pelo modelo biomédico.

Os cuidados com uma criança com PC afetam a saúde mental e física dos seus cuidadores principais. Estes estão mais sujeitos a depressão, ansiedade, estresse, dores musculares, maior carga financeira. Uma saúde prejudicada do cuidador leva a uma piora da saúde da criança sob seus cuidados[5,6,12]. Quando mudamos o nosso olhar frente a essas crianças, percebemos a necessidade de oferecer conforto a seus cuidadores e a seu futuro.

CONCLUSÃO

A notícia de uma condição crônica em uma criança, principalmente quando se trata da necessidade de cuidador em tempo integral, leva a uma ressignificação da existência deste cuidador, além das mudanças na dinâmica familiar. Este é um fator estressor e que exige da equipe de saúde a identificação do contexto familiar, a fim de orientar os cuidados com a saúde de toda família. É exigido que esse cuidador se adapte a um novo papel social, para o qual ele não é capacitado, tendo que se desvencilhar de empregos, passar mais tempo em hospitais por cuidados de saúde de outrem e afastar-se do convívio familiar por tempo prolongado. O bem-estar psicossocial destes cuidadores também é de interesse do cuidado da saúde da criança ao melhorar evolução, desfechos e ao permitir uma atenção integral.

O cuidado centrado na família faz com que os familiares se tornem protagonistas deste cuidado, com as ferramentas necessárias para atenderem às demandas e se manterem em bom estado de saúde física, mental, espiritual. É de interesse do sistema de saúde a atenção a crianças com estas condições considerando o aumento expressivo do número de pacientes em cuidados especiais.

Devemos sempre lembrar que a criança não deixa de ter infância ao ter uma condição crônica, tornando-se tão importante quanto os cuidados com a saúde física, a vida fora do serviço de saúde. É preciso melhorar a qualidade de vida da criança e da família e ainda permitir que outros tenham convivência e aceitação daqueles que são diferentes de si.

REFERÊNCIAS

1. Raina P, O'Donnell M, Rosenbaum P, Brehaut, J, Walter SD, Russell D, et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. Pediatrics. 2005 Jun;115(6):e626-e36.
2. Silva MAS, Collet N, Silva KL, Moura FM. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. Acta Paul Enferm. 2010;23(3):359-65.
3. Leal DT, Fialho FA, Leal DT, Dias IMAV, Nascimento L, Arruda WC. A vivência dos familiares de crianças e adolescentes portadores de diabetes mellitus. Rev Eletr Enf Goiânia. 2012;14(1):189-96.
4. Ramos SEB. Os familiares cuidadores da criança com doença de mau prognóstico [dissertação]. Lisboa: Universidade de Lisboa; 2007.
5. Dambi JM, Jelsma J, Mlambo T, Chiwaridzo M, Dangarembizi-Munambah N, Corten L. An evaluation of psychometric properties of caregiver burden outcome measures used in caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review protocol. Syst Rev. 2016;5:42.
6. Raina P, O'Donnell M, Scwellnus H, Rosenbaum, P, King G, Brehaut J, et al. Caregiving process and caregiver burden: conceptual models to guide research and practice. BMC Pediatr. 2004 Jan;4:1.
7. Olagunju AT, Oshodi YO, Umeh CS, Aina OF, Oyobo AW, Lamikanra AE, et al. Children with neurodevelopmental disorders: the burden and psychological effects on caregivers in Lagos, Nigeria. J Clin Sci. 2017 Jan;14(1):2-7.
8. Pedroso MLR, Motta MGC. Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microssistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. Rev Gaúcha Enferm. 2010 Dez;31(4):633-9.
9. La Clare HL. The impact of childhood chronic illness on the Family: psychosocial adjustment of siblings [dissertação]. Minneapolis: St Catherine University; 2013.
10. Eicher PS, Batshaw ML. Cerebral palsy. Pediatr Clin North Am. 1993;40(3):537-51.
11. Pinto JP, Ribeiro AC, Pettengill MM, Balieiro MMFG. Cuidado centrado na família e sua aplicação na enfermagem pediátrica. Rev Bras Enferm. 2010;63(1):132-5.
12. Dambi JM, Jelsma J, Mlambo T, Chiwaridzo M, Tadyanemhandu C, Chikwanha MT, et al. A critical evaluation of the effectiveness of interventions for improving the well-being of caregivers of children with cerebral palsy: a systematic review protocol. Syst Rev. 2016 Jul;5:112.
13. Bardin L. Análise de conteúdo. Lisboa: Edições 70; 2002.
14. Iglesias SBO, Zollner ACR, Constantino CF. Cuidados paliativos pediátricos. Resid Pediátr. 2016;6(Supl 1):46-54.
15. Brehaut JC, Kohen DE, Raina P, Walter SD, Russell DJ, Swinton M, et al. The health of primary caregiver of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? Pediatrics. 2004 Ago;114(2):e182-e91.
16. Pereira HV. Paralisia cerebral. Resid Pediátr. 2018;8(Supl 1):49-55.