



CURSO DE PSICOLOGIA

Patrícia Willig Mór

**UMA VIDA DE CUIDADOS: NARRATIVAS DE CUIDADORES FAMILIARES DE
CRIANÇAS COM PATOLOGIAS NEUROLÓGICAS**

Santa Cruz do Sul

2017

Patrícia Willig Mór

**UMA VIDA DE CUIDADOS: NARRATIVAS DE CUIDADORES FAMILIARES DE
CRIANÇAS COM PATOLOGIAS NEUROLÓGICAS**

Trabalho de Conclusão apresentado ao Curso de Psicologia da Universidade de Santa Cruz do Sul – UNISC para obtenção do grau de Bacharel em Psicologia.

Orientador: Prof. Marcus Vinicius Castro Witczak

Santa Cruz do Sul

2017

RESUMO

Este trabalho buscou desenvolver a temática do cuidador familiar de crianças com patologias neurológicas. Pensando que crianças com patologias neurológicas são dependentes de cuidados devido suas especificidades, é necessário que exista um cuidador e, diversos fatores influenciam para que normalmente seja um familiar. Há ali um sujeito que necessita de um cuidado para sobreviver e outro que dedica sua vida a cuidar. Considerando que falta hoje um olhar perante estes cuidadores a fim de buscar entender como eles se percebem, o principal objetivo desta pesquisa foi buscar conhecer quais as percepções de cuidadores familiares acerca do cuidado que despendem a crianças com patologias neurológicas. Para que se consiga alcançar o objetivo estabelecido, a metodologia utilizada foi buscar por cuidadores familiares em um Serviço de Reabilitação Física do interior do Rio Grande do Sul tendo em vista que há diversas crianças com patologias neurológicas atendidas no local devido suas características físicas. Assim, partiu-se para o método de entrevistas narrativas a fim de verificar qual a percepção destes cuidadores familiares acerca do cuidado que despendem a crianças com patologias neurológicas, identificar os sentimentos associados à experiência do cuidado e explorar como se dá a vivência do cuidador, no cotidiano do cuidado. Após as entrevistas, realizou-se a análise dos dados a partir da Análise Estruturalista referida por Bauer e Jovchelovitch (2004).

Palavras-chaves: Cuidado. Cuidador Familiar. Criança. Patologia Neurológica.

ABSTRACT

This paper aimed to develop the theme of the family caregiver of children with neurological pathologies. Thinking that children with neurological pathologies are dependent on care due to their specificities, it is necessary that there is a caregiver and several factors influence what is usually a family member. There is a subject who needs a care to survive and another who dedicates his life to caring. Considering that today we lack a look before these caregivers in order to try to understand how they perceive themselves, the main objective of this research was to seek to know the perceptions of family caregivers about the care they give to children with neurological pathologies. In order to achieve the established objective, the methodology used was to search for family caregivers in a Physical Rehabilitation Service in the interior of Rio Grande do Sul, in view of the fact that there are several children with neurological pathologies attended at the place due to their physical characteristics. Thus, we started with the method of narrative interviews in order to verify the perception of these family caregivers about the care they give to children with neurological pathologies, to identify the feelings associated with the care experience and to explore how the caregiver lives, in the daily care. After the interviews, the analysis of the data was carried out from the Structural Analysis referred to by Bauer and Jovchelovitch (2004).

Keywords: Care. Family Caregiver. Child. Neurological Pathology.

Sumário

1 INTRODUÇÃO.....	5
2 METODOLOGIA	Erro! Indicador não definido.
3 REVISÃO BIBLIOGRÁFICA	Erro! Indicador não definido.
4 ANÁLISE E DISCUSSÃO DOS DADOS.....	Erro! Indicador não definido.
4.1 “Você nada contra uma maré...”	Erro! Indicador não definido.
4.2 “É horrível tu saber que tu está lutando contra uma coisa que não tem solução e que vai estar sempre ali”	Erro! Indicador não definido.
4.3 “É isso, a rotina é isso. Tu não tem saída”	Erro! Indicador não definido.
5 CONSIDERAÇÕES FINAIS	Erro! Indicador não definido.
REFERÊNCIAS.....	7

1 INTRODUÇÃO

Pensando no cuidado, considera-se que, para que este exista, haja um cuidador. A tarefa de elegê-lo é difícil, sendo diversos os fatores que influenciam em sua identificação e abrange questões normalmente referentes à dinâmica familiar. O grau de parentesco, gênero e proximidade tanto física quanto afetiva são questões relevantes para determinar quem exercerá o papel de cuidar.

Estes fatores fazem com que, normalmente, venha a ser um membro da família. Em um ciclo natural da vida, se espera que após o nascimento um bebê seja totalmente dependente de um adulto e com o passar do tempo vá se desenvolvendo, tornando-se capaz de realizar sozinho certas atividades. Considera-se desenvolvimento o aumento da capacidade do sujeito na realização de atividades cada vez mais difíceis. Porém, crianças com uma patologia neurológica tendem a não seguirem este percurso.

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 1996) refere que patologias neurológicas são aquelas que afetam o sistema nervoso, sendo grande e diversa sua lista de inclusões e subcategorias. Neste escrito não se ateu a requisitos para qual tipo de patologia neurológica. Algumas de suas características são: alterações globais do desenvolvimento, dificuldade de deglutição, refluxo gastroesofágico, desnutrição, doenças respiratórias, espasticidade constante, entre outras. Deste modo, seu desenvolvimento se dá de uma forma diferente da esperada, apresentando diversas necessidades de assistência e possuindo limitações (MIRANDA, RESEGUE e FIGUEIRAS, 2003). Devido essas características, estas são crianças dependentes de cuidados, sendo necessário um cuidador. Isto acarreta em uma nova realidade da qual a família deve se adaptar e se reajustar conforme suas necessidades. O cuidador se torna parte fundamental na constituição desse sujeito, dedicando-se a uma vida de cuidados. São diversas as questões que permeiam este tema.

O presente escrito se justifica pela inserção da presente autora em um Serviço de Reabilitação Física localizado no interior do Rio Grande do Sul. A partir desta experiência foi possível perceber que falta um olhar a estes indivíduos, que abdicam de suas próprias necessidades em prol de outro que necessita de atenção para sobreviver. O objetivo principal deste trabalho é conhecer quais as percepções de cuidadores familiares acerca do cuidado que dispõem a crianças com patologias neurológicas. Para que se fosse possível respondê-lo, a entrevista narrativa definida por Bauer e Jovchelovitch (2004) foi adotada como metodologia para a coleta de dados. Ela é considerada uma forma de entrevista não-estruturada, com o mínimo possível de influência do entrevistador. O contar e escutar histórias são o meio que

ela emprega para que se alcance o objetivo. Através da narrativa, as pessoas recordam os acontecimentos, colocando a experiência em uma sequência e encontrando explicações para isso. De tal modo, este método é a melhor forma para saber sobre o sujeito a partir de sua própria narração.

Após a coleta de dados, partiu-se para o aprofundamento dos referenciais teóricos e apresentação e discussão dos dados que foram categorizados em três seções: “Você nada contra uma maré...”; “É horrível tu saber que tu está lutando contra uma coisa que não tem solução e que vai estar sempre ali” e “É isso, a rotina é isso. Tu não tem saída.”. Cada uma dessas seções contém recortes das narrativas dos sujeitos entrevistados.

REFERÊNCIAS

ALVES, Joana Margarida Pimentel Mateus. Vidas de cuidado(s): *Uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais*. Dissertação de Mestrado em Sociologia; Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. Coimbra, p. 1-98, 2011. Disponível em: <<https://estudogeral.sib.uc.pt/bitstream/10316/17869/1/Vidas%20de%20Cuidado%28s%29%20-%20Joana%20Pimentel%20Alves.pdf>>. Acesso em: 05 de abril de 2017.

AMARAL, Vera Lúcia do. A vida afetiva: emoções e sentimentos. *Psicologia da Educação*. Natal – RN; 2007. Disponível em: <http://www.ead.uepb.edu.br/arquivos/cursos/Geografia_PAR_UAB/Fasciculos%20-%20Material/Psicologia_Educacao/Psi_Ed_A03_J_GR_20112007.pdf>. Acesso em: 20 de outubro de 2017.

AZEVEDO, Gisele Regina de; SANTOS, Vera Lúcia Conceição de Gouveia. Cuidador (d)eficiente: As representações sociais de familiares acerca do processo de cuidar. *Revista Latino-Americana de Enfermagem*; p. 770-780, 2006. Disponível em: <<http://www.revistas.usp.br/rlae/article/view/2361/2551>>. Acesso em: 11 de março de 2017.

BARBOSA, Maria Angélica Marcheti et al. Cuidado da criança com deficiência: suporte social acessado pelas mães. *Revista Gaúcha de Enfermagem*; Porto Alegre, p. 406-412, 2009. Disponível em: <<http://seer.ufrgs.br/RevistaGauchadeEnfermagem/article/view/8224>>. Acesso em: 10 de abril de 2017.

BAUER, Martin; JOVCHELOVITCH, Sandra. A entrevista narrativa. In: BAUER, Martin; GASKELL, George. *Pesquisa qualitativa com texto, imagem e som – um manual prático*. Petrópolis: Vozes, 3ª ed., 2004.

FERRARI, Andrea Gabriela; PICCININI, Cesar A.; LOPES, Rita Sobreira. O bebê imaginado na gestação: aspectos teóricos e empíricos. *Psicologia em Estudo*, Maringá, v. 12; p. 305-313, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/pe/v12n2/v12n2a11>>. Acesso em: 03 de abril de 2017.

GÓES, Fernando Antônio de Barros. Um encontro inesperado: os pais e seu filho com deficiência mental. *Psicologia: ciência e profissão*; v.26; Brasília; 2006. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttextepid=S1414-98932006000300009>. Acesso em: 20 de outubro de 2017.

GOMES, Wallace Dorneles; RESCK, Zélia Marildade Rodrigues. A percepção dos cuidadores domiciliares no cuidado a clientes com sequelas neurológicas. *Revista de Enfermagem*, Rio de Janeiro, p. 496-501, 2009. Disponível em: <https://www.researchgate.net/publication/317456221_A_percepcao_dos_cuidadores_domiciliares_no_cuidado_a_clientes_com_sequelas_neurológicas>. Acesso em: 17 de abril de 2017.

LEVANDOWSKI, Maire; CARRILHO, Lisandra. Expectativa dos pais de crianças com patologias neurológicas em relação à fisioterapia. *Revista Saúde Integrada*, v. 7; p. 107-131, 2014. Disponível em: <<http://local.cneccsan.edu.br/revista/index.php/saude/article/view/200>>. Acesso em: 24 de abril de 2017.

MANCINI, Marisa C. et al. Comparação do desempenho de atividades funcionais em crianças com desenvolvimento normal e crianças com paralisia cerebral. *Arquivos de Neuro-Psiquiatria*; p. 447-452, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/anp/v60n2B/10210.pdf>>. Acesso em: 03 de abril de 2017.

MARZARI, Francieli; GIRARDON-PERLINI, Nara Marilene. Cuidar no domicílio: percepção de cuidadores familiares da área rural. *REME – Revista Mineira de Enfermagem*; p. 322-328; 2005. Disponível em: <<http://www.reme.org.br/artigo/detalhes/479.pdf>>. Acesso em: 19 de abril de 2017.

MILAGRES, Rosiléia. Rotinas – Uma revisão teórica. Fundação Dom Cabral. *Revista Brasileira de Inovação*; Campinas – SP; p.161-196; 2011. Disponível em: <<https://periodicos.sbu.unicamp.br/ojs/index.php/rbi/article/view/8649013/15562>>. Acesso em: 19 de abril de 2017.

MIRANDA, Luci Pfeiffer; RESEGUE, Rosa; FIGUEIRAS, Amira Consuelo de Melo. A criança e o adolescente com problemas do desenvolvimento no ambulatório de pediatria. *Jornal de Pediatria*. Vol. 79, 2003. Disponível em: <<http://www.repositorio.unifesp.br/bitstream/handle/11600/1750/S0021-75572003000700005.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 20 de novembro de 2017.

NEVES, Eliane Tatsch; SILVEIRA, Andressa da. Desafios para os cuidadores familiares de crianças com necessidades especiais de saúde: contribuições da enfermagem. *Revista de Enfermagem*; p. 1458-1462, 2013. Disponível em: <www.revista.ufpe.br/revistaenfermagem/index.php/revista/article/download/.../6147>. Acesso em: 10 de novembro de 2017.

OLIVEIRA, Isaura Gisele de; POLETTO, Michele. Vivências emocionais de mães e pais de filhos com deficiência. *Revista da SPAGESP*; p. 102-119; Porto Alegre; 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-29702015000200009>. Acesso em: 10 de novembro de 2017.

OMS. ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. CID-10 *Classificação Estatística Internacional de Doenças e Problemas Relacionados à Saúde*. 10a rev. São Paulo: Universidade de São Paulo; 1996. 3. ed.

PICCININI, Cesar Augusto et al. Expectativas e sentimentos de pais em relação ao bebê durante a gestação. *Estudos de Psicologia*; Campinas; p. 373-382; 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n3/v26n3a10.pdf>>. Acesso em: 10 de novembro de 2017.

RICARTE, Luís Filipe Caldeira Silva. *Sobrecarga do cuidador informal de idosos dependentes no Concelho da Ribeira Grande*. Dissertação de Mestrado em Ciências de Enfermagem; p. 1-134, 2009. Disponível em: <<https://repositorio-aberto.up.pt/bitstream/10216/19131/2/ESCx.pdf>>. Acesso em: 07 de abril de 2017.

ROCHA, Patrícia Fernandes Albeirice da. *Rotinas de cuidado das famílias de crianças com paralisia cerebral*. Dissertação – Universidade Federal de Santa Catarina, Centro de Ciências da Saúde; Florianópolis; 2013; p.1-135. Disponível em: <<https://repositorio.ufsc.br/xmlui/bitstream/handle/123456789/123043/325533.pdf?sequence=1&isAllowed=y>>. Acesso em: 13 de novembro de 2017.

SACCANI, Raquel et al. Avaliação do desenvolvimento neuropsicomotor em crianças de um bairro da periferia de Porto Alegre. *Scientia Medica*; Porto Alegre; v. 17; p. 130-137; 2007.
Disponível em:
<<http://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/scientiamedica/article/viewFile/1657/7871>>.
Acesso em: 15 de novembro de 2017.