

A ENFERMAGEM E O CUIDADO PSICOSSOCIAL À MATERNAGEM DE MULHERES COM FILHOS PORTADORES DE DOENÇAS RARAS.

DOENÇAS RARAS, ENFERMAGEM

Viviane de Melo Souza, Janaína Pinto Janini, Odára Matias B. C. Furtado, Sabrina Feitosa Seixas

Instituto Brasileiro de Medicina de Reabilitação
Enfermagem, Barra, viviane.m.souza@ulife.com.br

Introdução

Classificam-se como raras as doenças que afetam 65 pessoas a cada 100 mil. No Brasil, existem cerca de 13 milhões de brasileiros que possuem doenças raras. No entanto, ainda não se tem a clareza das causas e origens dessas doenças, mas estudos comprovam que 80% delas advêm de fatores genéticos e cerca de 75% afetam as crianças. Assim, quando ocorrem no início do desenvolvimento infantil, o esforço da família terá de ser redobrado, mas sabe-se que a figura materna se sobressai nesses cuidados, devido a figura feminina ter sido construída como a mais apta para acolher, alimentar e a cuidar. Neste fato, destaca-se então, a diferença entre a maternidade e a maternagem.

Objetivos

Analisar a assistência de enfermagem acerca do cuidado psicossocial prestado a mães de filhos com doenças raras.

Metodologia

Trata-se de uma pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa. Utilizou-se o método Narrativa de vida, associado a técnica de *Snowball* ("Bola de Neve"), a fim de obter uma abrangência maior de entrevistas pelo meio que ela se perpetuou. O instrumento de pesquisa foi uma entrevista aberta e os dados foram analisados através da técnica de leitura flutuante e agrupamento por similaridade.

Resultados

A amostra foi constituída por dez mães, com a faixa etária entre 26 e 58 anos, na qual relataram rotina cansativa, apego com a fé, sentimento de culpa pelo adoecimento do filho, depressão após a descoberta do diagnóstico, rede de apoio frágil após a patologia, luto da perda do filho para a doença e ressignificam o autocuidado. Nota-se que todas possuem um alto grau de instrução, a autodeclaração da cor mais predominante foi a branca, a maior parte delas conta com a presença do pai da criança e somente a metade delas possuem vínculo empregatício devido a rotina de cuidados com os filhos.

Mãe	Cor	Idade	Escolaridade	Ocupação	Estado Civil
M 1	Branca	32 a	Superior Completo	Não	Casada
M 2	Branca	46 a	Superior Completo	Sim	Casada
M 3	Parda	37 a	Superior em Andamento	Sim	Divorciada
M 4	Branca	49 a	Superior Completo	Sim	Casada
M 5	Branca	58 a	Superior Completo	Sim	Divorciada
M 6	Branca	47 a	Superior Completo	Sim	Casada
M 7	Parda	30 a	Superior Incompleto	Não	Solteira
M 8	Branca	54 a	Superior Incompleto	Não	Casada
M 9	Branca	44 a	Superior Completo	Não	Casada
M 10	Branca	26 a	Superior Incompleto	Não	Casada

Tabela 1. Descrições das características das mães. Elaboração dos autores, 2023.

Mãe	Total de filhos	Diagnosticados	Patologia
M 1	1	1	Leucodistrofia Metacromática
M 2	2	1	Doença de Addison
M 3	3	3	Mucopolissacaridose
M 4	1	1	Síndrome de Angelman
M 5	3	1	Síndrome de Edwards
M 6	1	1	Hiperplasia Adrenal Congênita
M 7	3	3	Leucodistrofia Metacromática
M 8	3	2	Paraparesia Espástica Hereditária
M 9	3	1	Adrenoleucodistrofia
M 10	1	1	Leucodistrofia Metacromática

Tabela 2. Descrição em relação ao número de filhos, quantos foram diagnosticados e quais são as patologias. Elaboração dos autores, 2023.

Conclusões

Desse modo, os achados desta pesquisa demonstram que a figura materna é mais envolvida nos cuidados de crianças atípicas, e assim, tende a ser vulnerável ao adoecer psíquico. Evidencia-se a necessidade da assistência psicossocial voltada para mães cuidadoras somado ao incentivo de políticas públicas a fim de diminuir os impactos gerados na saúde dessas mulheres.

Referências

- BERTAUX D. Narrativas de vida: a pesquisa e seus métodos. Natal: EDUFRN, p. 89-118, 2010.
- COLETTI, M.; CÂMARA, S. Estratégias de coping e percepção da doença em pais de crianças com doença crônica: o contexto do cuidador. Revista Diversitas - Perspectivas em Psicologia, v. 5, n. 1, p. 97-110, 2009; Disponível em: <http://www.scielo.org.co/pdf/dpp/v5n1/v5n1a09.pdf>. Acesso em: 10. maio. 2021.
- WINNICOTT, D. W. (2000). Da Pediatria à Psicanálise: obras escolhidas. (D. Bogmoletz, trad.). Rio de Janeiro: Imago. (Trabalho original publicado em 1956).

