



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

Msc. Viviane de Melo Souza (orientadora)¹; Msc. Janaina Pinto Janini (coorientadora)²; Odára Matias Bulhões Chaves Furtado³; Sabrina Feitosa Seixas⁴

RESUMO:

Objetivo: 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*, a fim de obter uma abrangência maior de entrevistas. 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, 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. **Conclusão:** 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.

INTRODUÇÃO:

Segundo a Organização Mundial de Saúde, entendem-se como doenças raras às que afetam 65 pessoas a cada 100 mil ou 1,3 pessoas a cada duas mil. Essas, costumam ser de origens crônicas, progressivas, degenerativas, com alto grau de morbimortalidade e em sua maioria não possuem cura (BRASIL, 2014).

No Brasil, existem cerca de 13 milhões de brasileiros que possuem doenças raras (INTERFARMA, 2018). Ressalta-se que essas doenças possuem uma ampla variedade não só de sinais e sintomas, como também de doença para doença e cada pessoa pode ser acometida de formas diferentes na mesma condição (PFIZER, 2019).

Destaca-se assim, a linha de cuidado utilizada no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS), descrita através da Portaria no 199, publicada no dia 30 de Janeiro de 2014, do Ministério da Saúde (MS), onde constitui a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doenças Raras (PNAIPDR) e sua finalidade é garantir os princípios do SUS: a universalidade, a integralidade e a equidade às pessoas acometidas com doenças raras (BRASIL, 2014).

Estudos relatam que 30% dos pacientes acometidos por essas doenças morrem antes dos cinco anos de idade e em 75% dos casos, afetam as crianças (BRASIL, 2020). Quando afetadas com doenças raras no início do seu desenvolvimento, o esforço da família terá de ser redobrado e esses sujeitos



se tornarão dependentes durante toda a sua existência. No entanto, sabe-se que a figura materna se sobressai nesses cuidados, quase sempre, devido a figura feminina ter sido construída como a mais apta para acolher, alimentar e a cuidar (RODRIGUES, 2015).

De acordo com Winnicott, há uma diferença entre maternagem e maternidade, onde a primeira está relacionada ao vínculo de cuidar e acolher o filho por uma mãe, enquanto a segunda se refere ao vínculo consanguíneo entre a mãe e o filho. Assim, esse autor refuta a ideia de que a mulher já nasce com os instintos da maternidade e reforça que a função materna é um processo de construção (WINNICOTT, 2006).

Considerando o número insuficiente de artigos evidenciando esse tema, já que normalmente, as pesquisas são voltadas para o diagnóstico da doença rara, o presente estudo objetivou compreender a vivência da maternagem de mulheres com filhos com doenças raras, que são dependentes de cuidados contínuos, buscando conhecer os impactos, que podem ser gerados na saúde da mãe ao cuidar de uma criança que demanda uma atenção especial.

Justifica-se esse estudo como inovador, devido ao número insuficiente de artigos evidenciando essa temática. Portanto, tem-se como foco a díade mãe-criança, devido a todo seu processo, do diagnóstico à descoberta de limitações e ao medo de perder seu filho. Então, torna-se imprescindível que tenha um cuidado pautado e específico a essa família como um todo, em especial, a essas cuidadoras, principalmente ao que tange a promoção da saúde mental dessas mulheres.

PALAVRAS-CHAVE:

Maternagem; Doenças raras; Enfermagem.

MÉTODO:

Trata-se de uma pesquisa descritiva, de abordagem qualitativa, cujo referencial teórico para análise da temática foi Daniel Bertaux, através do método Narrativa de vida, que aborda as concepções sobre les récits de vie, ou relatos de vida, e que consiste em um relato oral em torno do percurso vivido, descartando pesquisas externas e explicações sociológicas, visando, assim, a compreensão sociológica (BERTAUX, 2010).

Esta pesquisa seguiu os pressupostos éticos de pesquisa envolvendo seres humanos, foi submetido à apreciação do Comitê de Ética em Pesquisa (51931421.8.0000.8157) e aprovado sob o número do parecer (5.182.546). As participantes deste estudo foram mães de filhos com doenças raras e precisavam ser maiores de dezoito anos. Por outro lado, como critério de exclusão, foram as mães que apresentassem algum distúrbio mental que impossibilitasse a narração da sua vida.



A seleção das participantes foi realizada através da técnica de *Snowball* (“Bola de Neve”), que consiste em uma amostra não probabilística e costuma ser utilizada em pesquisas sociais, onde os primeiros participantes do estudo indicam novos participantes constantemente, até que aconteça o objetivo esperado, que é o chamado “ponto de saturação” (BALDIN, 2011). Esse, por sua vez, determina o momento em que o pesquisador considerar que se aproximou bastante do objeto e conseguiu provar a complexidade do tema, não captando novos dados nas narrativas (BERTAUX, 2010). Todas foram identificadas como mãe, seguida de um número, de acordo com a ordem da realização das entrevistas.

Sendo assim, foi realizado uma entrevista aberta com mães de filhos com doenças raras, que residiam, no Brasil, através de aplicativo de web conferência, devido a maior parte das participantes residirem em outros estados, sendo gravadas com o consentimento das participantes, em um único encontro. A duração de entrevista foi de 30 minutos a 3 horas. O período da coleta de dados foi de sete meses e encerrou-se mediante o alcance do ponto de saturação, quando não há captação de dados novos nas narrativas. Foi utilizado uma única questão norteadora: “Conte-nos como foi a descoberta do diagnóstico da doença rara de seu filho e a sua trajetória desde então”.

RESULTADOS E DISCUSSÕES:

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.

Em relação ao quantitativo de filhos e quantos desses foram diagnosticados com doença rara, estão distribuídos na Tabela 2, assim como o nome das patologias. Vale destacar, que quatro mães perderam seus filhos para a patologia.

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:

O estudo demonstrou que o objetivo foi alcançado, dado que as entrevistas permitiram compreender e evidenciar a narrativa de vida de mães com filhos portadores de doenças raras. Os achados desta pesquisa demonstram que a figura materna é mais envolvida nos cuidados de crianças atípicas, sendo vulnerável ao adoecer psíquico.

Assim, o presente estudo, tem como objetivo tornar-se gatilho para investigações futuras, dado que publicações sobre a temática da maternagem de filhos com doenças raras são escassas. Portanto,



torna-se necessário a existência de um cuidado psicossocial de Enfermagem para as mães cuidadoras, somado ao incentivo de políticas públicas a fim de diminuir os impactos gerados na saúde da mãe cuidadora, assim como assegurar que a maternidade atípica tenha visibilidade.

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).

FOMENTO

O trabalho teve a concessão de Bolsa do Programa Ânima de Iniciação Científica – PROCIÊNCIA - Edição 2022/2, da instituição de ensino Instituto Brasileiro de Medicina de Reabilitação (IBMR).

