

## Anais do Congresso Brasileiro de Enfermagem Neonatal

Encontro Norte-nordeste de Enfermagem Obstétrica e Ginecológica

Fórum Nacional de Políticas de Atuação de Enfermeiros e Obstetizes

na Assistência à Saúde da Mulher e do Neonato

Fortaleza - Ceará - Brasil - De 24 à 27 de junho de 2012



ISSN 2238-7242

# CONCEPÇÃO DAS MÃES FRENTE AO CUIDADO À CRIANÇA COM DISTROFIA MUSCULAR

Sabino, Leidiane Minervina Moraes de<sup>1</sup>;

Oliveira, Fabíola Sousa de;

Vasconcelos, Viviane Mamede;

Martins, Mariana Cavalcante.

**INTRODUÇÃO:** As distrofias musculares são um grupo de transtornos musculares, sendo incuráveis e muitas delas hereditárias. Em pessoas acometidas por essa patologia pode-se perceber o enfraquecimento e adelgaçamento dos músculos esqueléticos ou voluntários. Dessa forma, devido a problemas na formação muscular, a doença é caracterizada por uma perda progressiva da força da musculatura. A distrofia muscular de Duchenne é a mais comum, acometendo maior quantidade de indivíduos do sexo masculino e levando a perdas no funcionamento muscular, impossibilitando a pessoa acometida de realizar atividades simples, como subir escadas e correr. As pessoas que desenvolvem essa patologia estão tendo uma maior expectativa de vida, pois os cuidados de suporte estão aumentando cada dia mais. Devido à ausência de prescrições farmacológicas específicas e cura, o tratamento das distrofias musculares objetiva manter o paciente em um estado ativo, possibilitando o seu funcionamento o mais normal possível e tentar reduzir ao mínimo as deteriorações intelectuais. Em experiência profissional com crianças portadoras da Distrofia Muscular, em hospital infantil de atendimento terciário de Fortaleza, foi possível observar a necessidade do envolvimento da família no acompanhamento do desenvolvimento dessas crianças, além do auxílio no tratamento hospitalar e domiciliar, pois essas crianças são dependentes de tecnologia e da presença da mãe no cuidado. Logo, a participação da mãe é fundamental durante os momentos de orientação e treinamentos, de modo a capacitá-las para realização de procedimentos muitas vezes invasivos, como aspiração de vias aéreas, sem ocasionar nenhum dano à saúde do filho. Diante da dependência que pessoas acometidas por doenças graves podem apresentar, foi criado o Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar – PAVD, uma rede de assistência domiciliar, criado no ano de 2005. O PAVD busca auxiliar o tratamento de pessoas que necessitam de tratamento domiciliar, abrangendo tanto as carências maternas como dos filhos. As mães de crianças que necessitam de cuidados especiais devem ser treinadas para poderem desenvolver a sua função da melhor forma possível, realizando um cuidado sem riscos e baseado em seus conhecimentos. **OBJETIVO:** Compreender a concepção de mães sobre o cuidado a

<sup>1</sup> Acadêmica de enfermagem do 7º semestre da Universidade Federal do Ceará -

UFC. Bolsista de iniciação à docência. E-mail: leidinhmoraes@hotmail.com

crianças com Distrofia Muscular e dependentes de tecnologia no domicílio. **METODOLOGIA:** Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. Realizou-se em um hospital da rede pública terciária, referência em atendimento à criança, situado no município de Fortaleza-CE, que dispunha de atendimentos à clientela especializada, através do PAVD, em que algumas crianças recebem assistência no domicílio, facilitando, assim, o convívio e a interação familiar e/ou cuidador. A coleta de dados ocorreu no referido hospital, especificamente na Unidade de Pacientes Especiais – UPE. Os sujeitos do estudo foram 11 mães que acompanhavam crianças portadoras da Distrofia Muscular e dependentes de tecnologia dura. Foram selecionadas para o estudo: mães de crianças de zero a quatro anos de idade com Distrofia Muscular que estiveram internadas na UPE, ou que foram admitidas no período da coleta, e aquelas que eram acompanhadas pelo PAVD; e mães com idade superior ou igual a 18 anos. O contato com as mães ocorreu por meio das enfermeiras responsáveis pelos serviços, UPE e PAVD e a pesquisadora fez a seleção das informantes de acordo com os critérios estabelecidos. A coleta de dados foi realizada em novembro de 2011, sendo utilizado um formulário com questões abertas, buscando compreender a realidade das famílias e seus sentimentos em relação ao cuidado e estado de saúde da criança. Para a realização do presente estudo as falas das mães foram avaliadas e categorizada sob a seguinte temática: Cuidado à criança com distrofia muscular. O projeto foi aprovado pelo comitê de ética em pesquisa do Hospital Infantil Albert Sabin sob protocolo nº 073/2010. **RESULTADOS:** Foram entrevistadas 11 mães de crianças com distrofia muscular com idade média de 27,81 anos, com grau de escolaridade variado, sendo consideradas do lar, com média da renda familiar predominantemente de dois salários mínimos. Na análise dos relatos, constatou-se que as mães relataram que o cotidiano das crianças com distrofia muscular era normal: (...) *Ah ela acorda sorrindo, quando não é toda chorona, manhosa. Aí dou banho nela, arrumo ela, ajeito os cabelos, visto roupinha nela, parece uma boneca. Ai fica deitadinha, assistindo televisão (...)* M7. Contudo, as crianças recebiam ventilação através de traqueostomia e necessitavam de aspirador portátil e oxímetro de pulso, demonstraram também, impacto negativo acerca do respirador e dos outros dispositivos nas suas vidas e de seus filhos: *É um pouco constrangedor, que você tá vendo que ele está preso a uma tecnologia que você nem sabe usar direito, isso é chato, dá uma coisa ruim, não é nada fácil* (M3). Outras mães consideraram o cuidado muito difícil, pois elas tinham que aprender a manusear aparelhos desconhecidos para poderem cuidar dos seus filhos: *É complicado, é difícil. A gente para praticamente de viver para viver por eles. Mas eu gosto de cuidar dela, só em ver o sorriso dela já é minha grande recompensa* (M2). Sendo assim, a mãe precisa de um tempo para poder adaptar-se à nova realidade que terá que enfrentar, podendo passar de um período de controle da situação para outro de ausência de controle. Essas mães cuidadoras necessitam ser orientadas e informadas sobre os cuidados mais relacionados que serão realizados no domicílio. Esse trabalho é realizado mais especificamente pelo PAVD, tendo em vista que os profissionais de enfermagem devem estar do lado dessa família e tentar modificar a visão negativa que as mães podem ter frente à doença dos filhos, buscando melhorar as situações de enfrentamento e alívio do sofrimento. **CONCLUSÃO:** Com este estudo foi possível concluir que as mães do estudo eram conscientes da necessidade de cuidados especiais direcionados aos filhos, porém proporcionavam, da forma que

condizia com a situação financeira, uma melhor qualidade de vida, realizando cuidados que não tornavam seus filhos diferentes das outras crianças.

**DESCRITORES:** Distrofias musculares. Mães. Crianças.