



EXPECTATIVAS E SENTIMENTOS DE MÃES DE CRIANÇAS COM DISTROFIA MUSCULAR

Sabino, Leidiane Minervina Moraes de¹;
Oliveira, Fabíola Sousa de;
Vasconcelos, Viviane Mamede;
Martins, Mariana Cavalcante.

INTRODUÇÃO: A distrofia muscular é uma doença genética que leva a prejuízos nos movimentos, devido a um enfraquecimento progressivo na musculatura. As crianças acometidas por essa patologia têm uma rotina bem diferente das demais, pois precisam ser acompanhadas constantemente em ambiente hospitalar. Para facilitar o tratamento de crianças que necessitam de acompanhamento em tempo integral foi criado, em 2005, o Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar – PADV. Esse programa objetiva que crianças que dependem de tecnologia possam fazer uso dessa em ambiente domiciliar, evitando percas na qualidade de vida, tanto da criança como de sua mãe. A rotina das mães cuidadoras muda completamente após o nascimento de um filho com distrofia muscular, pois precisam acompanhá-los em cada internação e prestar cuidado integral a eles. O nascimento de uma criança que necessita de acompanhamento durante toda a vida interfere nas atividades de toda a família, principalmente da mãe. Além de contrariar o desejo de toda mãe, que é o de ter o seu filho com saúde, pois a notícia de uma patologia em uma criança sempre vem acompanhada se sentimentos de frustração e de esperança por parte da mãe. Embora as mães compreendam a patologia dos filhos e saibam de sua evolução, as expectativas são variadas e os sentimentos expressados e sentidos são específicos. **OBJETIVO:** Analisar as expectativas e sentimentos de mães de crianças com distrofia muscular, atendidas em um hospital da rede terciária, referência em atendimento infantil na cidade de Fortaleza-Ceará, e assistida pelo Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar – PAVD. **METODOLOGIA:** Trata-se de um estudo descritivo, com abordagem qualitativa. Foi realizado 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 recebiam 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

¹ Acadêmica de enfermagem do 7º semestre da Universidade Federal do Ceará - UFC. Bolsista de iniciação à docência. E-mail: leidinhmoraes@hotmail.com

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 categorizadas sob a seguinte temática: expectativas e sentimentos de mães de crianças 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. As crianças recebiam ventilação através de traqueostomia e necessitavam de aspirador portátil e oxímetro de pulso; a bomba de infusão era utilizada apenas no ambiente hospitalar. As mães que cuidam de seus filhos com distrofia muscular relatam que sentem medo de perdê-los: (...) *Eu tenho medo porque eu já passei por muita aprovação e muitas vezes eu pensei que ia perder meu filho, e ele ficou muito fraquinho, e ao mesmo tempo forte (M10)*, mas que buscam cuidar deles com a maior atenção e dedicação possível, abdicando os seus momentos de lazer e passando grande parte do tempo no hospital, acompanhando a criança. O estado emocional dessas mães fica muito instável, pois elas referiram que temem qualquer situação que possa afetar a saúde do seu filho, como a falta de energia, acarretando na impossibilidade de manter sua vida por muito tempo, necessitando de auxílio e de serviço de emergência. As crianças necessitam de suporte que não depende apenas da mãe, mas de uma série de fatores relacionados, por isso o *stress* está sempre presente no cotidiano dessas cuidadoras. As mães precisam se adaptar a uma nova rotina, tendo que passar muito tempo no ambiente hospitalar, o que provoca nas mesmas um sentimento de angústia, pois o que elas realmente queriam era levar o seu filho pra casa e poder cuidar deles no ambiente domiciliar. Apesar do desejo das cuidadoras de levar os seus filhos pra casa, elas também percebem os avanços que os mesmos estão tendo no hospital. As mães precisam ser informadas sobre o estado de saúde do seu filho e quais as condutas que estão sendo realizadas com ele, bem como os benefícios das ações desenvolvidas. Dessa forma, a sua permanência no hospital fica menos dolorosa e mais gratificante. Também foi relatado o desejo de que o filho apresentasse uma melhora e pudesse deixar de utilizar o respirador, tornando-se uma criança “normal”. As mães expressaram que acreditam na reabilitação dos seus filhos, referindo que as melhoras são visíveis, pois eles conseguem realizar movimentos que antes não conseguiam, contrariando o que muitos médicos diziam. A esperança de um futuro tratamento, como a utilização de células-tronco, é a esperança que muitas mães carregam consigo, esperando que os avanços aconteçam rapidamente e que suas crianças possam ser beneficiadas por essa tecnologia. **CONCLUSÃO:** Percebeu-se que as mães precisam dedicar exclusivamente o seu tempo para cuidar dos seus filhos e compreendem as necessidades que eles apresentam e os cuidados específicos que eles precisam estar expostos. As atividades de lazer são praticamente ausentes, o que contribui para desenvolver sentimentos de angústia e desânimo. Pode-se pensar em

atividades recreativas para essas mães, mesmo dentro do hospital, em busca de fazer com que a sua rotina diária seja mais leve e com atividades de lazer frequentes.

DESCRITORES: Distrofias musculares. Mães. Criança.