



UNIVERSIDADE ESTADUAL DE FEIRA DE SANTANA

Autorizada pelo Decreto Federal nº 77.496 de 27/04/76
Recredenciamento pelo Decreto nº 17.228 de 25/11/2016



PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
COORDENAÇÃO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA

XXVIII SEMINÁRIO DE INICIAÇÃO CIENTÍFICA DA UEFS SEMANA NACIONAL DE CIÊNCIA E TECNOLOGIA - 2024

CUIDAR DE QUEM CUIDA: O CUIDADO DE MÃES COM FILHOS COM DOENÇA FALCIFORME

Victória Cristina Dias Cazumbá de Queiroz¹; Ivanilde Guedes de Mattos²

1. Bolsista /PROBIC, Graduanda em Educação Física, Universidade Estadual de Feira de Santana, e-mail:
victoriacazumba@gmail.com

2. Orientadora, Departamento de Saúde, Universidade Estadual de Feira de Santana, e-mail: igmattos@uefs.br

PALAVRAS-CHAVE: mãe; cuidado; doença falciforme.

INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma condição genética e hereditária que ocorre através de uma alteração hematológica, comprometendo a produção e qualidade das células sanguíneas. Há uma falha na molécula de hemoglobina adulta normal (Hb A), que é substituída pela hemoglobina anormal (Hb S). Essa modificação, faz com que as hemácias que normalmente possuem formato circular e maleável, ao ser desoxigenada, passe a ficar no formato de meia lua ou foice (motivo da sua nomenclatura), tornando-se rígida e consequentemente impedindo uma boa circulação sanguínea (Lobo et al., 2008).

O surgimento da DF deu-se a milhares de anos no continente africano e por esse motivo pessoas afrodescendentes são mais propícias a tê-la. A doença chegou no Brasil por meio da escravidão e nos dias atuais calcula-se que tem de 60 mil a 100 mil pessoas com DF no país (Brasil, 2023). Apesar de registros comprovarem a DF em várias partes do mundo, essa condição ainda é invisibilizada, por afetar predominantemente a saúde de pessoas negras e muitas vezes o diagnóstico é feito tardiamente quando as complicações já comprometeram significativamente a qualidade de vida dessas pessoas.

A descoberta de doenças crônicas na infância, afeta a criança e todos que convivem com ela. A rotina da família tem que se adaptar às necessidades da criança, que constantemente precisam de medicações, visitas médicas e possíveis hospitalizações (Hamlett & Cols., 1992). Entretanto, por mais que todo âmbito familiar necessite participar e auxiliar no cuidado com as crianças que tenham algum tipo de enfermidade, ainda assim são as figuras femininas que frequentemente estão à frente dos cuidados.

A rotina de pais e mães que têm filhos com doença crônica, pode ser estressante comparado aos pais que têm filhos saudáveis. Por esta razão, Kazak, Reber e Carter (1988) afirmam que os acessos que as famílias têm a rede de apoio social, podem sim interferir na forma em que o âmbito familiar lida com os estresses advindos da doença. Todavia, apesar dos apoios serem imprescindíveis nesses casos, é perceptível a predominância e falta destes. Além disso,

destacam-se como as figuras femininas exercem os papéis de cuidadoras e como muitas delas não possuem rede de apoio.

Antigamente o pensamento predominante na sociedade enfatizava que o papel da mulher na comunidade era cuidar da família e nada mais. Com o passar dos anos esse pensamento acabou isentando o homem de fazer coisas referente ao cuidado. Brito et al. (2022) destacou em seu estudo que, predominantemente as mães que foram entrevistadas tinham como principal ocupação ser dona de casa. Desse modo, o cuidado referente ao filho com a doença falciforme se restringe na maioria das vezes à mãe. Ao ser identificado essa questão e compreendendo a exclusão das mães em projetos que possam ajudar na qualidade de vida delas, este trabalho busca contribuir e fomentar discussões que tragam visibilidade para o tema, expondo a necessidade de projetos que busquem trabalhar também com essas mães, a fim de proporcionar a elas uma vida de qualidade.

METODOLOGIA

Este trabalho foi desenvolvido através de um estudo de campo, que objetivou entender como as práticas corporais com mães e cuidadoras de filhos(as) com DF pode contribuir para o bem-estar dessas mulheres e promover o autocuidado. A coleta de dados foi realizada no Programa de Apoio à Pessoa com Doença Falciforme de Feira de Santana com a Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Feira de Santana (AFADFAL). A pesquisa foi dividida em duas fases, sendo a primeira com participação em duas salas de espera realizadas no programa de referência, com a finalidade de convidar as mães para uma reunião e a outra foi a participação da reunião da AFADFAL. Esta última, teve como objetivo realizar uma roda de conversa com mães e responsáveis por pessoas com DF.

RESULTADO E/OU DISCUSSÃO

A roda de conversa contou com 30 pessoas, sendo a maioria mulheres. O tema disparador do debate foi sobre a importância do cuidado e autocuidado de quem cuida de pessoas com DF. Observamos nesta roda, o apoio que algumas mães têm dos seus cônjuges, isto porque alguns deles estavam presentes na reunião, ao lado de suas companheiras, participando integralmente dos temas discutidos nela. Alguns autores enfatizam que a rede de apoio não deve ser correlacionada com a ajuda que necessita ser dada pelos cônjuges e sim associada a alguém da família, amigos ou pessoas do ciclo de convivência do indivíduo enfermo, por isso, o auxílio dado pelos pais das crianças é imprescindível, mesmo que já haja algum apoio externo, pois estes podem gerar impactos positivos na vida dessas mães. Segundo Brito e Koller (1999), uma pessoa que tem uma boa rede de apoio, é capaz de cuidar do outro e enfrentar estresses diários. Desse modo, as cuidadoras podem ser menos sobrecarregadas e consequentemente se sentirem mais dispostas a realizar o cuidado.

Outro fato importante que foi apresentado pelas mães durante a roda de conversa, foi a importância de ter algo voltado para elas. Ao serem questionadas de um projeto que teria como objetivo ajudá-las no seu bem-estar e consequentemente no autocuidado, por meio de práticas corporais, as mães demonstraram interesse destacando o quanto é necessário fazer algo por elas mesmas. Almohalha e Pereira (2020) em sua pesquisa, relataram as diferenças entre as mães com filhos saudáveis e as mães com filhos atípicos. Em seu estudo, foi apresentado que as mães de crianças saudáveis conseguem ter tempo para se cuidarem e realizarem outras atividades

referente ao lazer, a interação social, entre outros, enquanto as mães de crianças atípicas não conseguiam ter uma vida com tempo para elas mesmas e consequentemente para vivenciar o lazer, se cuidar e poder socializar com os amigos. Além disso, foram frequentes as falas sobre a vida ser resumida ao cuidado do filho.

Partindo dessa premissa, percebe-se como as mães com filhos doentes vivem para eles e priorizam os cuidados referente aos mesmos, ignorando o autocuidado e suas próprias necessidades. Na roda de conversa, ficou explícito que as mães e cuidadoras da AFADFAL estão envolvidas em projetos que visam ajudar na melhoria da qualidade de vida dos seus filhos, porém não apresentaram conhecimento sobre projetos que se comprometam a melhorar a sua qualidade de vida. Muitas das mães apresentaram interesse justamente porque o projeto visava cuidar da criança com DF e ao mesmo tempo cuidar das mães, elas enxergaram uma oportunidade, já que ao levar o filho para praticar atividade física e fazer outras coisas, ela também teria um tempo para cuidar de si. É perceptível que no âmbito acadêmico, há alguns trabalhos referente aos desafios que as mães de crianças com DF enfrentam diariamente, entretanto, não há trabalhos e projetos que visem melhorar o bem-estar delas e ajudá-las a enfrentar esses desafios e estresses causados pelo cuidado.

Alguns estudos realizados com mães que têm filhos com alguma doença crônica e também com cuidadoras de pessoas com doença falciforme (DF) apontam que as figuras femininas lideram os índices referente aos cuidados necessários com algum parente enfermo, além disso, destacam-se como elas em sua grande maioria realizam os cuidados sozinhas, sem apoio dos seus respectivos cônjuges. Lessa (2012) em sua pesquisa, que envolveu 15 mães de filhos com DF, onde a maioria ou era casada ou tinha união estável, constatou que somente uma mãe tinha apoio do seu cônjuge para realizar o deslocamento referente às consultas que o filho precisava ter. Sob essa perspectiva, Bradford (1997) descreve que as medicações que necessariamente precisam ser dadas nos horários certos, as visitas aos médicos e possíveis hospitalizações contribuem para o aumento do estresse causados pelos cuidados ao indivíduo doente. Por esta razão, ao realizar essa tarefa sozinha, a mãe se encontra com maiores riscos de estresse e consequentemente estar propícia a ter cansaço físico e mental causados pelo cuidado excessivo ao filho

Além disso, é relevante destacar a falta de acesso dessas mães aos espaços que possam ajudá-las no cuidado, como a academia, salão, entre outros. Lessa (2012) apresenta como a situação financeira das mães que foram entrevistadas é insuficiente, em sua pesquisa a maioria das mães recebiam entre 1 a 3 salários mínimos e isso dificultava a situação familiar em diversos aspectos, já Almohalha e Pereira (2020) descrevem como algumas mães acabam largando seus empregos ou recusando propostas importantes, para poder se dedicar ao cuidado. Este fator presente em seu estudo, mostra como a renda familiar acaba sendo extremamente afetada, ao ter um membro da família a menos trabalhando e como isso termina agravando a dificuldade financeira dessas famílias que já eram pobres antes de ter um filho. Desse modo, as mães acabam dando prioridade no atendimento referente aos seus filhos já que não tem condições de atender às suas demandas pessoais.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Compreende-se a urgência de projetos que tenham como objetivo cuidar dessas mães e consequentemente auxiliá-las na diminuição do estresse e sobrecarga gerados pelos cuidadores, principalmente pelos profissionais de saúde.

Convém mencionar também as dificuldades encontradas nesse estudo, pois as pessoas que têm a DF vivenciam uma rotina intensa de consultas médicas e internações, que geram desgastes intensos em toda a família. Infelizmente cabe aqui o registro da morte de uma das pessoas mais importantes da AFADFAL, considerado braço direito pelos integrantes do grupo. Esta situação, deixou os participantes vulneráveis e desmotivados para participarem das reuniões previstas para a continuidade desta pesquisa.

REFERÊNCIAS

- BRADFORD, Roger. *Children and families with chronic disease*. 1. ed. London: Routledge, 1997. Disponível em: <https://www.taylorfrancis.com/books/mono/10.4324/9780203130537/children-families-chronic-disease-roger-bradford>. Acesso em: 03 ago. 2024.
- BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. *Boletim epidemiológico sistematiza de forma inédita dados de saúde da população negra*. Disponível em: <https://www.gov.br/conselho-nacional-de-saude/pt-br/assuntos/noticias/2023/outubro/boletim-epidemiologico-sistematiza-de-forma-inedita-dados-de-saude-da-populacao-negra>. Acesso em: 11 ago. 2024.
- BRITO, Luana Santana; TEIXEIRA, Juliane Batista Costa; MORAIS, Aisiane Cedraz; SANTOS, Luciano Marques dos; SUTO, Cleuma Sueli Santos; JENERETTE, Coretta Melissa; CARVALHO, Evanilda Souza de Santana. Transições vivenciadas por mães de crianças/adolescentes com doença falciforme no contexto da pandemia da COVID-19. *Revista Gaúcha de Enfermagem* [Internet], 27 mar. 2023 [citado em 01 set. 2024]; 44. Disponível em: <https://seer.ufrgs.br/index.php/rngenf/article/view/131169>.
- BRITO, R.; KOLLER, S. H. 1999. Desenvolvimento humano e redes de apoio social e afetivo. In: CARVALHO, A. M. (Ed.). *O mundo social da criança: natureza e cultura em ação*. São Paulo: Casa do Psicólogo.
- ALMOHALHA, L.; PEREIRA, V. O bem-estar de cuidadores de crianças típicas e crianças com necessidades especiais. *Revista Chilena de Terapia Ocupacional*. Vol. 20, n. 2, p. 221–235, dezembro de 2020. Disponível em: https://www.researchgate.net/publication/348194481_O_bem-estar_de_cuidadores_de_crianças_típicas_e_crianças_com_necessidades_especiais/citation/download. Acesso em: 27 set. 2023.
- HAMLETT, K. W.; PELLEGRINI, D. S.; KATZ, K. 1992. Childhood chronic illness as a family stressor. *Journal of Pediatric Psychology*, 17(1), 33-47.
- KAZAK, A. E.; REBER, M.; CARTER, A. 1988. Structural and qualitative aspects of social networks in families with young chronically ill children. *Journal of Pediatric Psychology*, 13(2), 171-182.
- LESSA, André. *Dissertação de Mestrado: Enfermagem*. 2012. 110 f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) — Universidade Federal da Bahia, Salvador, 2012. Disponível em: https://repositorio.ufba.br/bitstream/ri/10490/1/Disserta%c3%a7%c3%a3oi_Enfermagem_Andr%c3%a9%20Lessa.pdf. Acesso em: 25 set. 2023.
- LOBO, Clarisse; MARRA, Vera; RUGANI, Marília A. Consenso Brasileiro sobre atividades esportivas e militares e herança falciforme no Brasil - 2007. *Revista Brasileira de Hematologia e Hemoterapia*, São Paulo, v. 30, n. 6, p. 488-495, nov./dez.2008.