



Trabalho 923

DIFICULDADES NO TRATAMENTO DE UM FILHO PORTADOR DE FIBROSE CÍSTICA: UM OLHAR MATERNO

Samara Macedo Cordeiro¹ . Denis da Silva Moreira ^{II}

Introdução: Este trabalho integra um estudo maior de dissertação de mestrado intitulado “Vivências de mães com filhos portadores de Fibrose Cística”. Resolvemos fazer uma discussão a parte sobre a temática das dificuldades enfrentadas pelas mães devido à relevância dada por elas em seus discursos e o significativo valor que essa temática tem para a Enfermagem. A Fibrose Cística (FC) é uma doença crônica, hereditária, autossômica recessiva. O paciente portador dessa patologia apresenta secreções mucosas espessas e viscosas que obstruem os ductos das glândulas exócrinas e contribuem para o aparecimento de disfunções pulmonares, insuficiência pancreática com má digestão e má absorção, seguida de desnutrição secundária¹. Ser mãe de um filho com FC traz consigo inúmeras preocupações e essas passam a fazer parte seu dia-a-dia da mãe. O tratamento é prolongado e se estabelecem contatos próximos e constantes, com enfermeiros, médicos e fisioterapeutas, várias idas e vindas a hospitais, em meio a consultas e a inúmeras internações. Dúvidas em relação à terapêutica, dificuldade financeira e mudança completa de rotina fazem parte do cotidiano das mães que acompanham seus filhos durante o tratamento. **Objetivo:** compreender a vivência de mães que possuem filhos portadores de Fibrose Cística, e assim desvelar o fenômeno de como é ser mãe de portadores de Fibrose Cística. **Metodologia:** adotou-se a metodologia qualitativa com abordagem fenomenológica. Os sujeitos do estudo foram oito mães de filhos portadores de Fibrose Cística do sul de Minas Gerais. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevista audiogravada no período de junho a outubro de 2012. Aprovado pelo comitê de Ética em Pesquisa da UNIFAL-MG sob o número de protocolo 017/2012. Utilizou-se um questionário para caracterização dos sujeitos com vistas a elaborar uma biografia de cada mãe e assim proporcionar ao leitor uma maior aproximação com o fenômeno. Utilizou-se como questão norteadora: Gostaria que a senhora me contasse a sua experiência como mãe de um filho com Fibrose Cística. Como é viver o dia a dia dessa experiência? **Resultados e discussão:** Após análise das entrevistas foi evidente o quanto o tratamento tem um impacto expressivo e contínuo na vida dessas mulheres. Os portadores dessa doença fazem reposição enzimática todos os dias, uma vez que essa auxilia os pacientes a digerirem e absorverem melhor o alimento evitando a desnutrição². Vários foram os questionamentos referentes à administração dessas enzimas. As dúvidas sobre como administrar, sobre a quantidade correta, foram recorrentes nas falas. O manejo com essas enzimas representava para as mães um desafio que causava muito sofrimento. Ao considerarmos a doença crônica infantil, observa-se que a mãe é a fonte preferencial dos cuidados e do manejo da terapia, o que pode gerar uma sobrecarga para a mesma e estresse em toda a família³. Percebemos que acompanhar o tratamento do filho não é uma tarefa fácil. As mães experienciam situações de estresse e de angústia, de ansiedade e de dor. Várias são as modificações que ocorrem no seio familiar para que a mãe consiga acompanhar de perto o tratamento e as inúmeras hospitalizações a que esses filhos podem ser submetidos. O sofrimento físico da criança causado por procedimentos terapêuticos durante a hospitalização é um fator relevante que impacta as mães durante essa

I Mestre. Professora substituta da Universidade Federal de Alfenas MG.

II Doutor. Professor de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas MG.



Trabalho 923

fase, uma vez que elas interpretam tais procedimentos como assustadores, agressivos e dolorosos. Dessa forma, a hospitalização infantil requer das mães habilidades para conviver com os protocolos e com as rotinas dos hospitais e, simultaneamente, desenvolver estratégias para tolerar o sofrimento tanto da criança quanto da família. Outro fator bastante presente nas falas das mães é a dificuldade de realizar o tratamento muito distante do domicílio. O local de referência para tratamento dessas crianças é em sua maioria mais de 300 quilômetros de sua cidade de origem, o que muitas vezes as obriga a sair muito cedo de suas casas e ficarem horas na estrada viajando o que ocasiona grande desgaste emocional e físico. **Conclusão:** é perceptível que o tratamento dos seus filhos desencadeia nas mães sentimentos de medo e ansiedade principalmente quando essas precisam administrar as enzimas, acompanhar as frequentes hospitalizações, as mudanças na rotina de vida. **Contribuições para Enfermagem:** É necessário estar atentos à essas necessidades relatadas pelas mães. Cuidar, apoiar e auxiliá-las é fundamental no trabalho do enfermeiro, pois cuidar de quem vivencia uma situação de doença, revela de fato o sentido da própria existência da enfermagem.

Referências:

- 1 TAVARES KO, CARVALHO MDB, PELLOSO SM. O que é ser mãe de uma criança com fibrose cística. Rev Gaúcha Enferm., 2010; 31(4):723-9.
- 2 OLIVEIRA CF, SANTOS MJ. Fibrose cística e suporte nutricional no adulto. Rev Hosp Univers. Pedro Ernesto 2011; 10 (4):132-9.
- 3 ROECKER S. et al. Vivência de mães de bebês com malformação. Esc Anna Nery (impr.), 2012; 16 (17):16-26.

Palavras-chave: Relações Mãe-Filho. Fibrose Cística. Enfermagem.

EIXO II - Interfaces da Enfermagem com práticas profissionais e populares de cuidado em

I Mestre. Professora substituta da Universidade Federal de Alfenas MG.

II Doutor. Professor de Enfermagem da Universidade Federal de Alfenas MG.