



Artigo Original

CUIDADO À CRIANÇA COM DISTROFIA MUSCULAR DEPENDENTE DE TECNOLOGIA NO DOMICÍLIO: CONCEPÇÃO DE MÃES

CARE TO CHILD WITH MUSCULAR DYSTROPHIES DEPENDENT OF HOME TECHNOLOGY: MOTHERS' CONCEPTION

ATENCIÓN A NIÑOS CON DISTROFIA MUSCULAR DEPENDIENTES DE TECNOLOGÍA EN DOMICILIO: CONCEPCIONES DE MADRES

Fabiola Sousa de Oliveira¹, Viviane Mamede Vasconcelos², Mariana Cavalcante Martins³, Ingrid Martins Leite Lúcio⁴

Objetivou-se compreender a concepção de mães sobre cuidado a criança com Distrofia Muscular dependente de tecnologia. Estudo descritivo, com abordagem qualitativa, realizado em hospital infantil da rede terciária do município de Fortaleza – Ceará, bem como nos domicílios das crianças com distrofia muscular atendidas pelo Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar-PAVD. As informantes foram mães de crianças com distrofia na faixa etária entre zero e quatro anos de idades, internadas na Unidade de Pacientes Especiais – UPE e aquelas que eram acompanhadas pelo PAVD. Realizou-se entrevista semiestruturada e após análise, emergiram as categorias: Cuidado a Criança com Distrofia Muscular e Sentimentos e Expectativas de Mães de Crianças com Distrofia Muscular. Verificou-se que algumas mães consideraram o cotidiano do filho dentro dos padrões de normalidade, e outras, referem dificuldades, gerando ansiedade e medo da morte. Assim, evidencia-se a importância do enfermeiro na capacitação dessas mães para o cuidado direcionado, possibilitando a superação de momentos estressores.

Descritores: Distrofias Musculares; Mães; Criança.

It was aimed to understand the mother's conception on care to child with muscular dystrophies dependent on technology. Descriptive study with qualitative approach carried out in a children's hospital of the tertiary net in Fortaleza-Ceará, Brazil, as well as in homes of children with muscular dystrophy assisted by the Home Ventilation Assistance Program. The informants were mothers of children with dystrophy aged between zero and four years old, admitted in the Special Patients Unit and assisted by this program. We performed semi-structured interviews and after analysis, the following categories emerged: Care of children with muscular dystrophy and Feelings and expectations of mothers of children with muscular dystrophy. We identified that some mothers consider the child's daily life within the normal patterns, and others report difficulties, creating anxiety and fear of death. Thus, we verify the importance of nurses in the training of these mothers for directed care enabling to overcome stressful moments.

Descriptors: Muscular Dystrophies; Mothers; Children.

El objetivo fue comprender el concepto de madres sobre la atención a niños con Distrofia Muscular dependientes de tecnología. Estudio descriptivo, cualitativo, en hospital de la red terciaria de Fortaleza-CE, Brasil, y en hogares de niños con distrofia muscular tratados por el Programa de Asistencia Ventiladora en Hogares. Los informantes fueron las madres de niños con distrofia con edades entre cero y cuatro años, ingresados en la Unidad de Pacientes Especiales y los que fueron acompañados por el Programa. Se realizó entrevista semiestructurada y después del análisis, surgieron las categorías: Atención al niño con distrofia muscular y Sentimientos y expectativas de madres de niños con distrofia muscular. Algunas madres consideraron la vida diaria del niño normal y otras refirieron dificultades relacionadas a la ansiedad y miedo de la muerte. Es importante que enfermeros capaciten a las madres para la atención dirigida, permitiendo la superación de momentos de tensión.

Descritores: Distrofias Musculares; Madres; Niño.

¹Enfermeira. Graduada pela Faculdade Integrada da Grande Fortaleza (FGF). Fortaleza, CE, Brasil. E-mail: fabiola_soliveira@hotmail.com

²Enfermeira. Doutoranda em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará. Bolsista FUNCAP. Fortaleza, CE, Brasil. E-mail: vivienfermagem@hotmail.com

³Enfermeira. Doutora em Enfermagem pela Universidade Federal do Ceará (UFC). Docente da Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Ceará (UFC). Fortaleza, CE, Brasil. E-mail: marianaenfermagem@hotmail.com

⁴Enfermeira. Doutora pela Universidade Federal do Ceará. Docente da Universidade Federal de Alagoas (UFAL). Brasil. E-mail: ingrid_lucio@yahoo.com.br

INTRODUÇÃO

A Distrofia Muscular é uma doença genética, ocasionada pela má formação ou ausência de proteínas essenciais para o bom funcionamento da fisiologia da célula muscular, caracteriza-se pelo enfraquecimento progressivo da musculatura e, conseqüente, prejuízo aos movimentos⁽¹⁾.

Já a Distrofia Muscular de Duchenne (DMD) é a forma mais severa e manifesta-se em crianças de 0 a 5 anos de idade, sendo mais frequente nas do sexo masculino, que quando acometidas apresentam quedas frequentes, dificuldade para subir escada e correr⁽²⁾.

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 treinamento, de modo a capacitá-la para realização de procedimentos muitas vezes invasivos, como aspiração de vias aéreas, sem ocasionar nenhum dano à saúde do filho.

Defronte a esse contexto, salienta-se que a tecnologia científica avança de forma considerável, pois se encontra presente no meio hospitalar e dependendo da doença, a residência se adéqua a todo esse aparato tecnológico⁽³⁾.

Para tanto, devido a essa dependência de tecnologia imposta por doenças graves que tornam os pacientes cronicamente enfermos, foi desenvolvida uma rede de assistência domiciliar, Programa de Assistência Ventilatória Domiciliar – PAVD, criado em 2005 que tem a finalidade de auxiliar e manter as crianças que são dependentes de tecnologia no âmbito familiar, com vistas a otimizar a qualidade de vida dos pacientes e dos

cuidadores, no estudo realizado, as mães. Estas recebiam treinamento sobre o funcionamento dos aparelhos que seriam utilizados no domicílio, de como seria a rotina de cuidados dos filhos, e orientações de como proceder diante de uma emergência⁽⁴⁾.

A assistência domiciliar é inquestionavelmente mais detalhada, sendo que vários fatores relacionados aos cuidados, às infecções, são reduzidos, com vistas a potencializar o relacionamento familiar⁽⁵⁾. O PAVD tem a função de assistir crianças com doenças neuromusculares, dentre elas a distrofia muscular.

Desse modo, este estudo torna-se relevante por demonstrar, em diversos segmentos, a necessidade da aproximação entre a equipe de enfermagem e as mães cuidadoras de filhos com Distrofia Muscular, dependentes da tecnologia dura, bem como por expor a necessidade de capacitar essas mães para a prestação de cuidado aos filhos, utilizando-se da tecnologia. Acrescenta-se que os aparelhos utilizados pelas crianças deste estudo eram os ventiladores mecânicos, também conhecidos como respiradores, oxímetro de pulso, bomba de infusão contínua. No ambiente hospitalar, os modelos mais comuns eram Inter 5® e Inter 3®. Já no domicílio, eram utilizados o BiPAP e o LTV 1200.

Diante do exposto, objetivou-se compreender a concepção de mães sobre o cuidado a crianças com Distrofia Muscular e dependentes de tecnologia, 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.

MÉTODO

Estudo descritivo com abordagem qualitativa, por enfocar o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes⁽⁶⁾. 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, local de internação do hospital em questão onde as crianças eram assistidas com cuidados diferenciados e junto ao PAVD, dessa forma foi possível abordar o cuidado das mães no âmbito hospitalar e domiciliar. Os sujeitos do estudo foram 11 mães que acompanhavam crianças portadoras da Distrofia Muscular e dependentes de tecnologia dura, no período estipulado para coleta de dados.

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. Ressalta-se que a faixa etária da criança, zero a quatro anos, foi estabelecida decorrente do fato de que os sintomas são mais prevalentes⁽⁷⁾.

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 2010. Para nortear a entrevista foi utilizado um formulário com questões abertas, divididos em duas etapas: primeira, dados de identificação, aspectos socioeconômico das mães; e a segunda etapa foi composta pelas seguintes questões norteadoras: como é o dia a dia do seu filho com Distrofia Muscular? Como a senhora cuida do seu filho com Distrofia Muscular? Como a senhora percebe o cotidiano do seu filho, dependendo de aparelhos para

sobreviver? O que a senhora espera para o futuro do seu filho?

Os dados foram categorizados de acordo com o objetivo proposto através do referencial de análise temática⁽⁶⁾ que aborda uma descoberta de núcleos de sentido evidenciados a partir dos temas discorridos, constando de três etapas: pré-análise: determinação de unidades de registro (palavras chave ou frases), unidades de contexto e os conceitos teóricos gerais que orientarão a análise, levando-se em conta o objetivo da pesquisa; exploração do material: transformação dos dados iniciais obtidos, objetivando a compreensão do texto a partir do seu núcleo de sentido; e tratamento dos resultados: interpretação dos dados obtidos, já categorizados, correlacionando-os com o referencial teórico que fundamentou a pesquisa.

A análise e discussão dos resultados ocorreram mediante a descrição das características das mães participantes do estudo. Posteriormente, houve uma avaliação norteadora por formulário de pesquisa qualitativa e, por fim, as falas das entrevistas foram transcritas e agrupadas por similaridades de significados, fazendo emergir as categorias temáticas: Cuidado à Criança com Distrofia Muscular; Sentimentos e Expectativas de Mães de Crianças com Distrofia Muscular. O projeto foi enviado ao Comitê de Ética do Hospital Infantil Albert Sabin (HIAS), para apreciação e somente após parecer favorável, sob número 073/2010, os dados foram coletados e analisados, em atendimento ao preconizado pela Resolução 196/96, do Conselho Nacional de Saúde.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Descrição das informantes

Foram entrevistadas 11 mães de crianças com Distrofia Muscular, com idade entre 19 e 40 anos, com média de 27,81 anos. A faixa etária que predominou foi entre 20 e 25 anos. Esses dados reportaram-se à

Distrofia Muscular como uma doença de caráter genético e hereditário, portanto elimina a determinação de faixa etária das mães incidentes para tal patologia⁽¹⁾.

A escolaridade das mães variou entre não alfabetizadas e graduadas, sendo que seis cursaram até o Ensino Fundamental, e variação de condições socioeconômicas entre elas foi um fator relevante para este fim.

Todas as mães eram do lar, por optaram não desenvolverem atividades profissionais, dedicando-se apenas aos afazeres de casa e ao cuidado do filho, isto ocorria por necessitarem de cuidados especiais e integrais, assim, eram dependentes, e como as famílias não tinham condições financeiras para custeio de alguém para auxílio dos cuidados. Por conseguinte, aponta-se a importância de se considerar os aspectos psicológicos da família, especialmente das mães, que desempenham o papel de principais cuidadoras, sendo essa sua única atividade⁽⁸⁾.

Outro aspecto observado foi a religiosidade que, conseqüentemente, apresenta implicações diretas relacionadas aos fenômenos saúde-doença, além de importante fator no apoio emocional e informativo. Em vista disso, a religião é relevante no comportamento e na evolução da doença⁽⁹⁾, pois a espiritualidade encoraja a família e produz sentimentos de esperança ou de aceitação da condição imposta pela doença da criança. Diante do exposto, é válido ressaltar, que dez das informantes tinham como religião predominante o catolicismo, apenas uma era evangélica.

As famílias viviam com renda média de R\$ 1.348,48, com variação entre R\$ 510,00 e R\$ 5.000,00. A média de renda das famílias em questão correspondia predominantemente a dois salários mínimos, que de acordo com as referências das mães entrevistadas, seria o salário procedente do benefício da criança e o outro do pai, que trabalhava. O número de filhos dessas mães variava de um a sete, com média de dois filhos para

cada mãe. A quantidade de pessoas componentes na família constava de quatro pessoas para cada casa.

O dado do estudo em questão obteve consonância com a Pesquisa Nacional Datafolha, realizada pela *Folha de São Paulo*, em outubro de 2007, em 211 municípios, que traçou um novo perfil da família brasileira. Segundo a pesquisa, o número médio de pessoas por casa era de 3,8, enquanto 2,7 era a quantidade média de filhos por família. Sobre a renda, 35% dos brasileiros recebiam até dois salários mínimos, e outros 24% recebiam entre dois e três salários mínimos⁽¹⁰⁾. Diante disso, percebeu-se que a realidade da criança com Distrofia Muscular conferia com o perfil das famílias do Brasil, não havendo diferença, em especial, no aspecto financeiro.

A ventilação oferecida para as crianças era através de traqueostomia. O aspirador portátil era utilizado na aspiração de secreções da árvore brônquica. A oximetria de pulso era fundamental, pois tinha por objetivo mensurar a frequência cardíaca e a saturação de oxigênio das crianças. A bomba de infusão era utilizada apenas no hospital, em casa a dieta era administrada no equipo próprio para infusão enteral, a via de administração era por gastrostomia. As mães demonstraram impacto negativo acerca do respirador e dos outros dispositivos nas suas vidas e de seus filhos, relataram que a qualidade de vida das crianças e delas, cuidadoras, foi afetada.

Categorias temáticas

Cuidado à criança com Distrofia Muscular

Na percepção das mães, o cotidiano da criança com Distrofia Muscular foi considerado normal, relataram que realizavam atividades, como qualquer outra criança, que não era dependente de tecnologia. *É normal, ele dorme normal, acorda normal, come normal, só é pela sonda, mas é normal como qualquer criança. Toma banho, escova o dente (M1). 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). Ele acorda, ai faz a fono, a fisio, a TEO, ai depois disso é que ele vai tomar banho, mas só dou o banho dele à tarde, e depois vou dar uma voltinha com ele no parque do prédio. Ele assistiu televisão, DVD, os filmes, come, dorme (M9).

Percebeu-se que feitos relacionados às necessidades humanas básicas eram atendidos, em particular, no que se relacionava ao bem-estar da criança com Distrofia Muscular. Porém, foi perceptível a existência de limitações impostas pela patologia, assim, a posição de conforto era limitada a manter-se deitada ou sentada. *Ah é desse jeito que você está vendo, ela só fica deitadinha, não se mexe, eu dou banho sozinha, troco lençol sozinha, faço tudo só. Ela come pela sonda, o leite de 3/3 horas (M6). Ah a bichinha é só deitada, assistindo televisão. Quando ela acorda já é sorrindo, dou banho, arrumo ela normal. Ela come pela gastrostomia, de 3 em 3 horas (M5).*

As alterações funcionais provocadas pelo enfraquecimento muscular tornam-se evidentes quando as crianças apresentam sintomas iniciais. A força muscular não é suficiente para permitir a extensão voluntária do tronco quando o paciente realiza seus movimentos normais, comprometendo a marcha⁽¹¹⁾.

Com o passar do tempo, vai ocorrendo a fraqueza muscular que se intensifica progressivamente, comprometendo as atividades de locomoção e diárias, bem como os músculos da respiração, necessitando de aparelhos para tal função⁽¹²⁾. Portanto, a necessidade de um cuidador é fundamental, para auxiliar nas atividades normais e diárias.

Diante da impossibilidade do autocuidado, as crianças realizam suas atividades com o auxílio das mães, estas cuidam de seus filhos da melhor forma, proporcionando uma qualidade de vida mais condizente e facilitando a adaptação da relação familiar com o cuidado à criança dependente de tecnologia. O cuidado é uma demonstração de interesse e carinho, nessa condição, aponta-se o cuidado familiar essencialmente relacionado à mãe, que é incondicional e distingue-se do

cuidado profissional, pois esse é impulsionado pelo amor materno, pelo vínculo natural entre mãe e filho⁽¹³⁾.

Em decorrência dessa dependência da mãe, estas consideraram o cuidado como difícil, além de outros fatores, conforme evidenciado nas falas, pois lidavam com aparelhos desconhecidos, dos quais os filhos se tornaram dependentes por toda vida. *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).*

Criança com patologia crônica que dependente de tecnologia por algum comprometimento motor ou respiratório desestrutura toda a família, principalmente quando a criança é transferida para casa. As mães muitas vezes abandonam seus afazeres domésticos, alteram sua rotina profissional e adiam seus planos e compromissos para permanecer junto ao filho dependente de cuidado⁽¹⁴⁾.

Mesmo após a alta hospitalar, ainda existe a dependência dos aparelhos, principal causa de resistência das mães em relação aos cuidados, pois é uma realidade diferente da que foi desejada durante todo período gestacional, em que se esperava por uma criança saudável, dentro dos padrões de normalidade. *É difícil, porque a gente espera um neném com saúde, que vai crescer, vai correr ser normal, e aí a gente passa por isso, é muito difícil. É difícil olhar ela sempre naquela situação, saber que ela depende do respirador para sobreviver, sem ele ela não estaria mais aqui (M2). É um pouco constrangedor, você está 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). Mas ela depende desse respirador para viver, mas graças a Deus que essas máquinas existem, se não minha filha não estaria mais aqui (M7).*

O processo de adaptação das mães não é instantâneo, podendo passar de um período de controle da situação para outro de ausência de controle. Cuidar do filho doente requer habilidades, conhecimento sobre a doença e os aparelhos que serão usados. A mãe necessita de informações claras dos profissionais de saúde e de que as dúvidas sejam esclarecidas, para que

o cuidado a essas crianças seja realizado com segurança e autonomia.

Essas mães cuidadoras necessitam ser orientadas e informadas sobre os cuidados mais relacionados que serão realizados no domicílio, portanto esse cuidado deve ser observado e acompanhado, pois envolve alta tecnologia. Esse suporte é realizado mais especificamente pelo PAVD. Portanto, a enfermagem tem a oportunidade de modificar a perspectiva da família em relação à doença do filho, o comportamento direcionado à preocupação e atenção aos filhos, mostra-se importante para que seja estabelecido com as mães um relacionamento empático e subjetivo, facilitando sua participação no cuidar⁽¹⁴⁾. Dessa forma, com o apoio do profissional enfermeiro, o paciente e a mãe terão um suporte no enfrentamento e alívio do sofrimento, o que irá minimizar o estresse emocional da família no ato de cuidar da criança⁽¹⁵⁾.

Sentimentos e expectativas de mães de crianças com Distrofia Muscular

As condições proporcionadas pela patologia do filho portador de Distrofia Muscular acarretam vários sentimentos, entre eles o medo e a ansiedade na vida das mães que se dedicam a cuidar de seus filhos dependentes de tecnologia. *Fui em casa poucas vezes, e quando eu vou passo poucos dias, pois tenho medo de perder minha filha, ela é tudo para mim* (M6). *Não sei o que será de mim, no dia que eu perder ela, espero que ela fique uma moça, bem grande, mas quero cuidar dela até quando Deus quiser* (M7). *Eu tenho medo porque eu já passei por muita provação e muitas vezes eu pensei que ia perder meu filho, e ele ficou muito fraquinho, e ao mesmo tempo forte* (M10).

Frisa-se que a mortalidade infantil é o indicador principal da condição de saúde de uma população e também auxilia na definição da saúde em países em desenvolvimento⁽¹⁶⁾. A precariedade do serviço de saúde oferecido à população abrange as situações socioeconômicas e culturais, alcançando os altos índices de mortes infantis.

Aponta-se, ainda, que a morte é vista como um tabu, às vezes representa o fracasso, principalmente para pessoas que a nega. A negação da morte é notável em toda sociedade, até mesmo entre os profissionais da saúde, que se referem à morte como o fim de todos os sonhos, de todos os sentimentos⁽¹¹⁾.

Ademais, do medo da morte, ressalta-se a ansiedade como um fator que aflige diretamente a qualidade de vida das crianças e das mães, pois diante de diversas situações, relatadas por elas, tornam-se apreensivas a qualquer sinal que possa ocasionar a morte. *A preocupação que eu tenho no dia a dia é quando falta energia, aí eu tenho medo. É por pouquíssimo tempo, mas a gente não sabe quanto vai durar* (M8). *Um dia eu passei um aperreio porque a máquina parou e a equipe demorou para chegar, duas horas, aí eu fiquei ambulando ele até eles chegarem, demorou demais, então meu medo é só esse* (M10).

A partir do exposto pelas mães nas falas anteriores, evidenciam-se momentos de estresse vivenciados por elas em decorrência da patologia de seus filhos, até com receio destes não sobreviverem, em decorrência da falha no funcionamento dos aparelhos. Os acontecimentos estressores são aqueles que independem do domínio do sujeito, independente da sua atuação, como a morte de uma pessoa íntima ou da família, a perda de emprego, uma doença crônica, enfim, esses são fatores estressores que desencadeiam perturbações mentais eventualmente ocorrendo surtos de quadro psiquiátrico. "Se a resposta ao estresse gerar ativação fisiológica frequente e duradoura ou intensa, pode precipitar um esgotamento dos recursos do sujeito com o aparecimento de transtornos psicofisiológicos diversos, podendo predispor ao aparecimento de transtornos de ansiedade entre outros transtornos mentais ..."^(17:8).

Os sentimentos de angústia, de ansiedade e o choro são expressões de sofrimento psíquico vivenciado pela mãe. O cansaço é a barreira de enfrentamento de todos esses sentimentos. A hospitalização de um filho para a mãe é uma situação difícil, que atinge o

psicológico, pois esse fato necessita de uma adaptação ao âmbito hospitalar, ambiente obscuro, sombrio e desconhecido.

Porém, durante a internação do filho, é desejável a cura da doença, portanto é necessário que a circunstância seja visualizada da melhor forma possível para amenizar o sofrimento⁽¹⁸⁾. *Quero muito levar ela para casa, porque eu tenho outros filhos, moro no interior, então é complicado ficar aqui com ela direto, e em casa vai ser melhor, perto da família (M5). A primeira coisa que faço é agradecer a Deus, por Ele ter me ajudado, ter me trazido para casa, tem dias que nem acredito que ele está em casa, eu acho um milagre (M10). Para mim é muito difícil eu já estou com muito tempo no hospital, mais de um ano, e sempre na mesma situação (M6). Pelo que eu sei, eles não tinham muito tempo de vida, morriam na UTI, mas hoje eles podem ir para casa (M1).*

A compreensão das mães é fundamental, as informações sobre o estado de saúde do filho, as formas de tratamento, os cuidados particulares e a sua função enquanto cuidadora são primordiais para assistência à criança no hospital e no domicílio. Por isso, é necessário que as necessidades básicas das famílias sejam alcançadas, para que o sofrimento frente ao enfrentamento da doença não seja tão constrangedor.

O desejo das mães de conduzirem seus filhos para o convívio familiar ocorre pela necessidade de vínculo e retorno para o conforto, que lhe foi retirado devido à patologia do filho. A liberdade de expressão e a autonomia são importantes para as mães, e essas ações podem ser gerenciadas, da melhor forma, no âmbito familiar, ao lado dos outros componentes da família.

O almejo de tornar os filhos independentes de tecnologia de cuidado, crianças com melhor qualidade de vida e autonomia, foi notável quando as entrevistas foram analisadas. A maior esperança era de que os filhos pudessem respirar sem o auxílio do respirador, se tornarem crianças "normais" como colocado pelas mães: *Eu tenho muita fé em Deus que ele vai sair da máquina (M10). Quero ver meu filho andar, dizer uma palavra, dizer mamãe, papai, aí vai ser minha alegria, e sair dessa máquina vai ser bom de mais (M11).*

A qualidade de vida é a visão do sujeito com relação a sua situação de vida, abrangendo a cultura e os valores no meio que vive, correlacionando com as expectativas, normas e preocupações de melhoras de vida⁽¹⁹⁾. A evolução da Distrofia Muscular é progressiva, a criança vai diminuindo ou perdendo os movimentos do tronco, membros superiores e inferiores, essa circunstância causa desejos, sonhos e expectativa de melhora do quadro clínico, entre as mães cuidadoras. As mães expressaram: *Eles são fortes, sobrevivem, lutam pra viver, junto com a tecnologia, brigando, a força de vontade de viver deles é muito grande (M3). Antes coisas que ele não fazia, como mexer o braço, mexer a perninha, ele já segura a perninha, e o pescoquinho ele mexe, bastante coisas que os médicos me diziam que ele nunca ia fazer, para mim eu estou vendo a evolução do meu filho e para mim é tudo (M8).*

Tais relatos põem em realce que apenas tratamentos paliativos, e não curativos, são utilizados no auxílio da vivência da criança com Distrofia Muscular. A fisioterapia é a principal ajuda no tratamento, pois estimula os movimentos que são restritos pela patologia, e com tal prática, a criança melhora seu padrão respiratório e seus movimentos de membros⁽¹²⁾. Logo, não há tratamento, cura definitiva para tal patologia. Por isso, diante de qualquer indício de melhora da criança, no dia a dia, as mães demonstram-se felizes em poder acompanhar o desenvolvimento.

A maior esperança relatada pelas mães foi a firmamento do tratamento, ou mesmo a cura, com uso das células tronco. Essas afirmações mostraram que embora algumas não apresentassem profundo conhecimento acerca do assunto, elas sabiam que era possível e que ainda havia uma expectativa de cura para os filhos. *Eu espero que essas células tronco deem certo para minha filha, pode ser que ela melhore, fique normal, seja uma criança igual às outras (M5). Minha maior esperança é as células tronco, quando estiverem testando em gente eu quero que teste nela também, será minha maior alegria, ver ela sair dessas máquinas e ser uma criança normal (M7). Eu creio que futuramente, a expectativa é as células tronco, que a gente está vendo tantos casos passando na televisão, então para mim é esperança (M8).*

Células-tronco são definidas como células com ampla competência de diferenciação. Durante o desenvolvimento embrionário, as células-tronco do blastocisto originam as células progenitoras que se tornam restritas às células específicas. As células-tronco adultas possuem a capacidade multipotente e pluripotente, como foi evidenciado em estudos com camundongos, no qual células-tronco hematopoiéticas provenientes da medula óssea foram hábeis para regenerar tecido muscular esquelético lesionado. Dessa mesma forma, é possível perceber a competência dessas células de migrarem da medula para as regiões lesadas⁽²⁰⁾.

A Lei de Biossegurança, permite, ainda com restrições, que embriões humanos sejam manipulados, para coleta de células-tronco. A regulamentação desta Lei define "embriões inviáveis" aqueles que possuem alterações genéticas comprovadas, pois impedem o desenvolvimento por ausência de clivagem. A lei brasileira autorizou a pesquisa, em embriões que não serão utilizados para fins reprodutivos após o procedimento⁽²¹⁾.

Para tanto, a fé dessas mães cuidadoras de filhos portadores de Distrofia Muscular e dependentes de tecnologia, na cura pelas células-tronco, é reafirmada a cada notícia que surge de estudos realizados em seres humanos com alguma patologia semelhante à de seus filhos. Porém, essas pesquisas que estão sendo realizadas ainda têm custo financeiro muito alto.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

A partir do estudo, considera-se que as mães têm percepções diferentes quanto ao cotidiano de seus filhos, ao ponto de algumas considerarem como dentro dos padrões de normalidade, enquanto que outras, referem as dificuldades que enfrentam no cuidado diário com seus filhos portadores de Distrofia Muscular; em

especial por dependerem de suporte ventilatório, considerando que a vida de seus filhos depende delas.

É válido destacar, também, aspectos mencionados pelas mães, relacionados a ansiedade e ao medo da morte do seu filho. Isso ocorre em virtude de várias situações vivenciadas no domicílio bem como no meio hospitalar, como o óbito de outras crianças, quadro clínico grave do filho, aspectos que geram insegurança e ansiedade, buscando força na espiritualidade e em novos tratamentos.

Diante do exposto, ressalta-se a importância do enfermeiro como educador em saúde para capacitar essas mães para cuidar de seus filhos e saberem lidar com essa realidade em volta da dependência da tecnologia, além de conseguir superar momentos estressores. Porém, para legitimação da enfermagem nessa área de atuação é preciso capacitação contínua destes profissionais para lidar com essa clientela e seus familiares cuidadores, pois além da assistência direta ao paciente, tem-se os cuidados a nível domiciliar que envolve fatores físicos, sociais, econômicos e culturais.

Pois, no momento que as mães retornam ao domicílio, tem-se outra fase transitória, em que serão apenas elas para cuidar dos filhos, e dependendo do treinamento que é concedido pela equipe do PAVD, poderão estar aptas ou não a seguirem para casa. Além do treinamento com relação aos aparelhos, as mães devem receber apoio psicológico, tendo em vista a carência do convívio social, afligindo assim suas atividades normais que antes eram desenvolvidas, dando ênfase à atualização dos cuidados relacionados a seus filhos. Sugere-se ainda, que sejam proporcionadas às mães de crianças com distrofia muscular, atividades laborais, de cunho social, em que seus filhos possam estar presentes, para que, desta forma, possam interagir com outras pessoas, não deixando de cuidar do filho.

REFERÊNCIAS

1. Ministério da Saúde (BR). Biblioteca Virtual da Saúde. Dicas em Saúde. Brasília: Ministério da Saúde [Internet]. 2010. [citado 2010 mar 20]; [cerca de 4p.] Disponível em: <http://bvsmms.saude.gov.br/html/pt/dicas/118distrofia.html>.
2. Ministério da Saúde (BR). Biblioteca Virtual da Saúde. Distúrbios musculares [Internet]. 2010. [citado 2010 mar 21]. Disponível em: <http://www.palabrero.com.ar/gestion/psicologia/index.php?tema=1595&/disturbios-musculares>
3. Nietzsche EA. Tecnologia emancipatória: possibilidade ou impossibilidade para a práxis de enfermagem? 1ª ed. Ijuí: Unijuí; 2000.
4. Conselho Regional de Medicina do Estado do Ceará. Parecer CREMEC nº 35/2010 [Internet]. 2010. [citado 2010 out 23]. Disponível em: http://www.portalmedico.org.br/pareceres/crmce/pareceres/2010/35_2010.htm
5. Drucker LP. Rede de suporte tecnológico domiciliar à criança dependente de tecnologia egressa de um hospital de saúde pública. Ciênc Saúde Coletiva. 2008; 12(5):1285-94.
6. Minayo MCS. O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde. 8ª ed. São Paulo: Hucitec; 2004.
7. Rocco FM, Luz FHG, Rossato AJ, Fernandes AC, Oliveira ASB, Beteta JT et al. Avaliação da função motora em crianças com distrofia muscular congênita com deficiência da miosina. Arq Neuro-Psiquiatr. 2005; 63(2a):298-306.
8. Freitas PM, Carvalho RCL, Leite MRSMT, Haase VG. Relação entre o estresse e inclusão escolar de crianças com paralisia cerebral. Arq Bras Psicol. 2006; 57(1/2):46-57.
9. Faria JB, Seidl EMF. Religiosidade e enfrentamento em contextos de saúde e doença: revisão de literatura. Psicol Reflex Crit. 2005; 18(3):381-9.
10. Instituto de Pesquisa Datafolha. Opinião Pública [Internet]. Família fica ainda mais importante para brasileiros. Folha de São Paulo, São Paulo, 07 jan 2007. [citado em 2011 ago 08]. Disponível em: www.cegente.com.br/upload/materialpesquisa/arq_159.pdf
11. Gaudreault N, Gravel D, Nadeau S, Houde S, Gagnon D. Gait patterns comparison of children with Duchenne muscular dystrophy to those of control subjects considering the effect of gait velocity. Gait Posture. 2010; 32(3):342-7.
12. Mariano WS, Sevilha RCCC, Souto A. Aspectos genéticos, fisiológicos e clínicos de um paciente com distrofia muscular de Duchenne. Ensaios e Ciência: C Biológicas, Agrárias e da Saúde. 2009; 13(1):107-23.
13. Cipriano MAB, Queiroz MVO. Cuidado a criança portadora de mielomeningocele: vivência da família. Rev Rene. 2008; 9(4):72-81.
14. Molina RCM, Marconi SS. A percepção da família sobre sua presença em uma Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica e Neonatal. Rev Esc Enferm USP. 2009; 43(3):630-8.
15. Moraes GSN, Costa SFG. Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. Rev Esc Enferm USP. 2009; 43(3):639-46.
16. Frias PG, Lira PIC, Vidal AS, Vanderlei LC. Vigilância de óbitos infantis como indicador da efetividade do sistema de saúde - estudo em um município do interior do Nordeste brasileiro. J Pediatr. 2002; 78(6):509-16.
17. Margis R, Picon P, Cosner AF, Silveira RO. Relação entre estressores, estresse e ansiedade. Rev Psiquiatr Rio Gd Sul. 2003; 25(supl.1):65-74.
18. Milanesi K, Collet N, Oliveira RG, Vieira CS. Sofrimento psíquico da família de crianças hospitalizadas. Rev Bras Enferm. 2006; 59(6):769-74.
19. Melo EL, Valdés MT, Pinto, JM. Qualidade de vida de crianças e adolescentes com distrofia muscular de Duchenne. Pediatría. 2005; 27(1):28-37.

20. Cabral ACV, Ângelo PC, Leite HV, Pereira AK, Lopes APBM, Oliveira MB, Borges KBG, Pardini VC, Ferreira ACS. Isolamento, diferenciação e aspectos bioquímicos de células-tronco de líquido amniótico. Rev Assoc Med Bras. 2008; 54(6):489-93.

21. Diniz D, Avelino D. Cenário internacional da pesquisa em células-tronco embrionárias. Rev Saúde Pública. 2009; 43(3):541-7.

Recebido: 01/09/2011
Aceito: 29/08/2012