

Análise existencial das mães no cuidado ao filho com Doença Falciforme

Existential analysis of mothers in the care of their children with Sickle Cell Disease

Análisis existencial de las madres en el cuidado al hijo con Enfermedad Falciforme

Camila Messias Ramos¹

ORCID: 0000-0001-9156-8328

Zuleyce Maria Lessa Pacheco¹

ORCID: 0000-0002-9409-8971

Iêda Maria Ávila Vargas¹

ORCID: 0000-0002-9445-6062

Paulo Afonso Araújo¹

ORCID:0000-0002-5334-0813

¹Universidade Federal de Juiz de Fora. Juiz de Fora, Minas Gerais, Brasil.

²Universidade de Brasília. Brasília, Distrito Federal, Brasil.

Como citar este artigo:

Ramos CM, Pacheco ZML, Vargas IMA, Araújo PA. Existential analysis of mothers in the care of their children with Sickle Cell Disease. Rev Bras Enferm. 2020;73(Suppl 4):e20180521. doi: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167-2018-0521>

Autor Correspondente:

Camila Messias Ramos
E-mail: enfмила@yahoo.com.br



EDITOR CHEFE: Antonio José de Almeida Filho

EDITOR ASSOCIADO: Andrea Bernardes

Submissão: 29-06-2018

Aprovação: 23-12-2019

RESUMO

Objetivos: desvelar o vivido de mães com filhos pós-acidente vascular encefálico pela doença falciforme. **Métodos:** pesquisa qualitativa, fenomenológica, embasada no referencial filosófico de Martin Heidegger. Participaram dez mães da Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Minas Gerais. Para a análise interpretativa dos relatos, realizou-se a compreensão vaga e mediana seguida da hermenêutica. **Resultados:** desvelou-se que, para a mãe, o vivido significa lembrar o diagnóstico da doença que teve grande impacto. Os cuidados são centrados nessas mulheres, e as sequelas do acidente vascular encefálico são motivos de sofrimento. Nesse caminhar, buscam educar os filhos o mais próximo possível do normal. **Considerações Finais:** o estudo apontou que devemos olhar para essas mães buscando enxergar as múltiplas facetas do seu existir para o desafio de cuidar diante da complexidade existencial do ser humano.

Descritores: Mães; Acidente Vascular Encefálico; Anemia Falciforme; Saúde da Mulher; Cuidados de Enfermagem.

ABSTRACT

Objectives: to unveil the experience of mothers of children who had a cerebrovascular accident due to sickle cell disease. **Methods:** qualitative, phenomenological research based on Martin Heidegger's philosophical framework. Ten mothers participated in the Association of People with Sickle Cell Disease of Minas Gerais. For the interpretative analysis of the reports, we performed the vague and medium understanding followed by hermeneutics. **Results:** the study revealed that, for the mother, the experience means remembering the diagnosis of the disease that had a significant impact. These women are in the center of care, and the consequences of stroke cause suffering. In this wandering, they seek to educate their children as close as possible to normal. **Final Considerations:** the study pointed out that we should look at these mothers seeking to see the multiple facets of their existence to the challenge of caring for the existential complexity of the human being.

Descriptors: Mothers; Stroke; Sickle Cell Anemia; Women's Health; Nursing Care.

RESUMEN

Objetivos: desvelar lo vivido de madres con hijos tras accidente vascular encefálico por la enfermedad falciforme. **Métodos:** investigación cualitativa, fenomenológica, basada en el referencial filosófico de Martin Heidegger. Han participado diez madres de la Asociación de Personas con Enfermedad Falciforme de Minas Gerais. Para el análisis interpretativo de los relatos, se realizó la comprensión vaga y mediana seguida da hermenêutica. **Resultados:** se desveló que, para la madre, lo vivido significa recordar el diagnóstico de la enfermedad que tuvo gran impacto. Los cuidados han sido centrados en esas mujeres y las secuelas del accidente vascular encefálico han sido motivos de sufrimiento. En ese curso, buscan educar los hijos lo más cerca posible del normal. **Consideraciones Finales:** el estudio apuntó que debemos mirar para esas madres buscando percibir las múltiples facetas de su existir para el desafío de cuidar frente a la complejidad existencial del ser humano.

Descriptores: Madres; Accidente Vascular Encefálico; Anemia Falciforme; Salud de la Mujer; Cuidados de Enfermería.

INTRODUÇÃO

A doença falciforme (DF) é uma alteração genética, autossômica e recessiva que inclui as variantes anormais da hemoglobina. Origina-se de uma única mutação de nucleotídeos no sexto códon do gene β -globina, levando à formação da hemoglobina S (HbS), que se polimeriza sob menor tensão de oxigênio gerando hemácias em formato de foice, as quais ocasionam processos inflamatórios, obstrução vascular e prejuízo ao endotélio⁽¹⁾. É uma doença crônica, grave, que se caracteriza por anemia hemolítica, vaso-oclusão episódica e dano orgânico progressivo. A anemia falciforme é a forma mais comum e mais grave da doença e ocorre devido à homozigoticidade do gene da célula falciforme⁽²⁾.

Segundo dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal, sabe-se que, a cada mil crianças nascidas vivas no país, uma tem a DF, estimando-se o nascimento de cerca de 3.000 crianças por ano com DF e de 180.000 com traço falciforme. É uma doença crônica não transmissível de prevalência e importância clínica no cenário da saúde pública brasileira⁽³⁾. A patologia se caracteriza por uma variabilidade clínica entre os pacientes, que, durante a sua vida, aprendem a cuidar de si intercalando períodos de bem-estar e de complicações.

O acidente vascular encefálico (AVE) é uma das complicações mais graves da DF, responsável por 20% da mortalidade dos pacientes. Ele ocorre devido a uma diminuição ou completa interrupção de fluxo sanguíneo cerebral. Pode apresentar-se na forma isquêmica (AVEi) ou hemorrágica (AVEh). O AVEi tem causa trombótica, gerado pela interrupção da perfusão sanguínea em uma parte do encéfalo, o que leva à disfunção cerebral. No AVEh, ocorre extravasamento de sangue no parênquima cerebral, ocasionado pelo rompimento de um vaso, estando geralmente associado a picos de pressão arterial ou a uma vasculatura já doente e esclerosada⁽⁴⁻⁵⁾.

Estudos revelam que os pais sofrem desafios diários ao gerenciar os problemas de saúde de seus filhos ao lado das exigências de cuidado impostas pela doença crônica. Tais desafios podem gerar impacto negativo nas suas vidas e ocasionar abalos emocionais, comportamentais, físicos e sociais. Nesse cenário, as mães aparecem como as principais cuidadoras, sendo que o aumento das ações desempenhadas por elas, em detrimento do cuidado direcionado ao filho, pode causar sobrecarga de afazeres pela centralização dos cuidados na figura da mulher, fato que ocorre comumente na nossa sociedade. Percebemos que, culturalmente, a mulher é responsável pelos afazeres do dia a dia, os quais, reunidos e intensificados, podem provocar estresse, impactando as atividades cotidianas⁽⁶⁻⁷⁾.

Um olhar diferenciado para essa mãe que cuida, e precisa ser cuidada, deve ser dado pela enfermagem em sua prática. Os sentimentos e percepções precisam ser levantados. As dúvidas, os receios, a insegurança são fatores que precisam ser trabalhados, pois vão influenciar diretamente no seu processo de busca e manutenção da saúde. Segundo Watson⁽⁸⁾, quando duas pessoas se aproximam, em um encontro de cuidar, suas histórias de vida e campos fenomenológicos únicos abrangem um evento, sendo criada uma oportunidade, uma ocasião real para o cuidado. É preciso que o enfermeiro esteja com essas mães na sua jornada de saúde, doença e cura se dispondo a realizar encontros de cuidados.

Na busca por conhecer o fenômeno, a partir da perspectiva do ser, encontramos na fenomenologia de Martin Heidegger a possibilidade de compreender o cotidiano vivido por essas mães que estão lançadas no mundo, vivendo na sua facticidade, apresentando características singulares que as tornam únicas.

OBJETIVOS

Desvelar o vivido de mães com filhos pós-acidente vascular encefálico pela doença falciforme.

MÉTODOS

Aspectos éticos

Anteriormente à realização da pesquisa, obtivemos a autorização para seu desenvolvimento com a Diretoria da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF) e com a presidente da Associação de Pessoas com Doença Falciforme de um município da Zona da Mata Mineira. O presente estudo foi cadastrado na plataforma Brasil, Sistema Nacional de Informação sobre Ética e Pesquisa envolvendo Seres Humanos (SISNEP). Depois de contemplados todos os aspectos éticos apresentados na Resolução 466/2012⁽⁹⁾ e na resolução 510/2016⁽¹⁰⁾, fomos aprovados pelo Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da UFJF. Para garantir o anonimato, as participantes foram identificadas da seguinte forma: uso da letra E, seguida do número cardinal representando a ordem da entrevista (EX: E1).

Participantes do estudo

As participantes foram dez mães que tinham filhos acometidos por AVE devido à DF. A inclusão no estudo foi assim definida: ser mulher maior de 18 anos, mãe de um filho de 6 a 29 anos que sofreu AVE devido à DF, independentemente da cor, religião e sexo, e que consentiu em participar da pesquisa apresentando condições de articular o pensamento e fala, fazendo-se compreender pela entrevistadora. Foram excluídas do estudo: mães de filhos com idade inferior aos 6 ou superior a 29 anos, que não sofreram AVE devido à DF; mães que não tinham condições de articular o pensamento e a fala, não se fazendo compreender pela entrevistadora.

Tipo de estudo

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa que utilizou como alicerce teórico, filosófico e metodológico a fenomenologia existencial de Martin Heidegger.

Cenário do estudo

A pesquisa foi desenvolvida de setembro de 2017 a março de 2018, na Associação de Pessoas com Doença Falciforme de uma cidade da Zona da Mata Mineira, que se configura como uma entidade jurídica de direito privado tendo por finalidade a defesa dos direitos e interesses das pessoas com doença falciforme junto à sociedade em geral. Apresenta-se como uma

organização filantrópica, cultural e de assistência social, sem fins lucrativos, político-partidários ou religiosos.

Coleta e organização dos dados

Inicialmente entramos em contato com a presidente da associação, que nos indicou a primeira mãe que se enquadrava nos nossos critérios de inclusão; essa mãe indicou outra participante e assim sucessivamente. Quando não havia mais indicações, retornávamos à presidente da associação, que indicava uma nova mãe. Essa técnica é conhecida por *snowball* ou *snowball sampling* (“bola de neve”) e nos possibilitou obter uma amostragem não probabilística por conveniência.

Para a obtenção dos dados, foi utilizada uma entrevista fenomenológica, de maneira individual, em locais acordados com as participantes e propício para o diálogo em profundidade, resguardando o seu anonimato. Na primeira parte desse roteiro, foram colhidas informações que nos permitiram construir a historiografia das participantes (idade, nível de escolaridades, renda familiar, cidade de residência, idade e sexo do filho e outras complicações do filho excetuando o AVE). Na segunda parte, havia duas questões norteadoras: “Conte para mim como é o seu dia a dia com seu filho. Fale-me qual é o significado deste dia a dia para você.”

As entrevistas tiveram uma duração média de 50 minutos e se transformaram em um encontro de intersubjetividade, no qual o pesquisador principal realizou a escuta sensível, atenta e com redução de pressupostos⁽¹¹⁾. Com o decorrer do diálogo e a empatia estabelecida, foram sendo formuladas outras questões que auxiliaram na compreensão dos significados do vivido por essas mães.

Um recurso metodológico utilizado para a realização desta pesquisa foi o diário de campo, que permitiu registrar a historicidade de cada encontro e a singularidade de cada mãe. Esse diário forneceu à pesquisadora a oportunidade de lançar nota sobre os modos de expressão, gesticulação, emoções, silêncios, pausas na fala, olhares, lágrimas, risos e gestos das depoentes, permitindo exarar significados que afloraram nessas mulheres, que não seriam possíveis de serem captados por meio da linguagem falada, para, dessa forma, legitimar o discurso. Na busca por desvelar o fenômeno, buscamos dar voz ao ente valorizando e buscando compreender seus sentimentos, comportamento, suas emoções, atitudes e opiniões, aquilo que se faz presença em seu mundo vida⁽¹²⁾.

Os diálogos foram gravados, mediante autorização das participantes, e transcritos pela pesquisadora principal, sendo mantida a fidelidade da linguagem dessas mulheres.

Análise dos dados

A análise dos dados se deu em dois momentos metódicos em Heidegger. Na primeira etapa, foi realizada a compreensão vaga e mediana, em que entrevistas foram lidas e relidas com o intuito de destacar o que foi comum nas falas, objetivando a captura das estruturas essenciais do fenômeno. Essas falas foram agrupadas para, em seguida, construirmos as Unidades de Significação (US), que são aquilo que as mulheres expressaram a partir dos

questionamentos a elas dirigidos, por meio dos quais buscamos explicitar aquilo que o ente pensa e fala sobre o ser, abrindo o horizonte para se desvelar as facetas dos possíveis fenômenos investigados⁽¹²⁾.

Pelas unidades de significação, nos foi possível elaborar o fio condutor, de modo que fôssemos em direção à segunda etapa metódica em Heidegger, a compreensão interpretativa ou hermenêutica. Nesse momento, tendo como alicerce teórico, filosófico e metodológico a fenomenologia de Martin Heidegger, buscamos clarificar os sentidos dessa vivência para que a questão do ser pudesse vir à presença.

RESULTADOS

Foram entrevistadas dez mães com idade entre 25 a 48 anos. Nove das entrevistadas declararam ter renda familiar entre um e dois salários mínimos e somente uma afirmou ter renda de três a cinco salários. Quanto à cidade de residência, cinco moram na cidade onde foi realizada a pesquisa e cinco em municípios próximos. Com relação ao nível de escolaridade, cinco dessas mães não haviam completado o ensino fundamental, quatro tinham o fundamental completo e uma concluiu o ensino médio. As idades dos filhos variaram entre 10 a 24 anos, sendo que, desses, nove eram do sexo masculino; e um, do sexo feminino. Seis desses filhos foram acometidos por outras comorbidades além do AVE: dois por cardiopatias, um por Moya-Moya, dois por epilepsia e um por fibroadenoma.

Aos poucos, ao indagarmos o ente, imerso na sua cotidianidade, fomos construindo as USs, nas quais vieram à tona significados comuns e diferentes da vivência dessas mães diante dos questionamentos que foram apresentados. Surgiram então seis USs que se seguem:

US 1 – Os sentimentos vivenciados quando o diagnóstico do filho foi revelado — um misto de desconhecimento e sofrimento;

US 2 – A mãe como principal cuidadora e a sobrecarga do cuidado;

US 3 – A fé como acolhida singular diante do sofrimento;

US 4 – O acidente vascular encefálico — tristeza e dificuldades no processo de aceitação;

US 5 – Apoio de familiares e amigos no enfrentamento e cuidado à mãe;

US 6 – Visão da mãe ante a comorbidade do filho.

US 1 – Os sentimentos vivenciados no momento em que o diagnóstico foi revelado — um misto de desconhecimento e sofrimento

A lembrança do momento em que foi dado ao filho o diagnóstico de DF traz à tona sentimentos e percepções singulares vividos peculiarmente por cada mulher. O impacto do diagnóstico da doença se apresentou de difícil compreensão pelo desconhecimento da patologia. O susto esteve presente nesses relatos acompanhado da tristeza representada pelo “choro” ocorrido naquela época. Outro relato que surgiu foi o “choque” diante da nova realidade que estava posta para elas naquele momento.

O impacto do tratamento futuro, que seria contínuo e para o resto da vida, foram os fatores responsáveis por esse sentimento.

Que eu nem sabia como é que era, que eu ainda levei até um susto. (E1)

Porque, quando eu tive o [fala o nome do filho], eu não sabia que eu tinha o traço da anemia falciforme e nem o pai dele, aí então a minha vida foi em função dele. (E2)

Nossa, eu chorava, eu chorei. Eu estava no hospital, eu lembro disso até hoje. (E4)

Assim... na época, eu nem assustei muito porque eu não conhecia, eu não sabia, né? E depois, com o tempo, que eu fui vendo. (E5)

Foi chocante [...] vai ter que fazer tratamento para resto da vida. Foi tipo assim [...] muito impactante. (E6)

A princípio, eu até achei que era outra coisa, eu achei que ele tinha síndrome de Down, porque, até então, eu nem sabia o que é que era anemia falciforme; depois que eu fui encaminhada pra cá (cita o local de tratamento), que eles foram me explicando o que que é, aí que eu fui acalmando. Mas, a princípio, eu levei um susto. No princípio, é muito difícil. (E7)

Eu nem sabia que existia esse tipo de anemia [...] Pra mim, pra falar a verdade, eu não assustei com nada porque eu não conhecia o que era anemia falciforme, falaram pra mim assim: "Ah, ele tem a doença falciforme." Pra mim era quase que nada, eu não imaginava que ia ser uma coisa tão grave assim, porque, pra mim, isso aí é muito grave. (E9)

Anemia falciforme, pra mim, não é bicho de sete cabeças mais não; já foi, um tempo atrás já foi, hoje não é mais não [...] Isso, porque eu não sabia o que é que era. (E10)

US 2 – A mãe como principal cuidadora e a sobrecarga do cuidado

Ante à conjuntura de ser mãe, essas mulheres se apresentam como as principais cuidadoras de um filho que sofreu AVE devido à DF, relatando o abandono de seus afazeres diários em detrimentos da tarefa de cuidar, de viver em função dos filhos. Essas mulheres passaram a ser responsáveis por promover e coordenar o cuidado, alterando a sua dinâmica de vida para que isso fosse possível. A dependência dos filhos gera uma grande demanda, que pode causar sobrecarga e cansaço devido às responsabilidades e rotinas impostas por esse dia a dia.

Tem gente que judia, fica só na rua, tem mães que saem. Eu não, eu não saio mais, eu fico só cuidando dela [...] eu vivo por ela [...] sentir falta, a gente sente, porque tem colega, tem um monte de gente, mas, em primeiro lugar, vem ela [...] carga pesada que eu digo é assim: você tem que ter paciência, tem a hora do remédio, a carga pesada que falo é nesse termo, você tem que estar tudo no horário certo. (E1)

E uma vida de luta, você tem que lutar, correr. Você tem que fazer isso, aquilo. É cansativo. (E2)

Porque minha vida vive em função dele [...] eu vivo em função dele assim totalmente. [...] Correria, sai do serviço, correria, ir na escola buscar quando está passando mal, é muito difícil. [...] Cansada,

eu tô cansada. [...] quando ele adoeceu, o pai foi embora, então eu me sinto cansada, porque tudo é eu que tenho que resolver e, às vezes, eu me sinto muito cansada. (E3)

Então, assim, o cuidado dele é constante. Constante e em todo o tempo, né! [...]. Eu acho que o negócio é esse mesmo, é cuidar. [...] A [cita o próprio nome] fica por conta disso mesmo. Não tem tipo assim a (cita o próprio nome) é a mãe. [...] cansativo. (E6)

Corrido, você tem que se autodividir. Ao mesmo tempo que você tem os seus afazeres, você tem a sua atenção principal que é o falcêmico. (E8)

É cansativo demais. Ninguém me ajuda [...] Mas sei dizer que não é fácil, não! A luta é pesada, ainda mais que sou eu sozinha, sozinha não, sozinha e Deus [...] Não sei nem explicar às vezes porque que é pesado, mas é pesado. É cansativo demais [...] Às vezes, eu tô sendo medicada até perto dele pra não deixar ele sozinho... nem assim, se eu ligar pra alguém e falar, ninguém vai. É por isso que eu acho muito cansativo, sabe! Demais da conta. (E9)

Ah, pra falar a verdade, eu não tenho dia pra mim. O dia meu é o dia inteiro pra eles, é correria prá lá, é correria pra cá, agora eu não tô nem fazendo questão mais de arrumar casa, de arrumar cozinha, esquentar a cabeça. [...] E tempo pra mim mesmo, eu não tenho, porque eu tenho que ir ao médico, eu tenho que procurar um médico pra mim com urgência, mas não dá tempo. Mas a gente vai levando. (E10)

US 3 – A fé como acolhida singular diante do sofrimento

A espiritualidade e a fé são ferramentas importantes utilizadas por essas mães como estratégias de enfrentamento das novas situações que se impõem nesse cotidiano. A certeza e esperança de um futuro melhor, já pré-determinado por Deus, que sabe de todas as coisas, proporcionam conforto, consolo e um sentimento de confiança de que o que está por vir será melhor. O cuidado diário vindo de Deus para as suas vidas lhes dá a sensação de alívio, auxílio e força para o enfrentamento de todas as dificuldades que surgem nessa caminhada.

Nossa, eu fico muito satisfeita porque, graças a Deus não falta nada. Nada, nada, nada, graças a Deus [...] O importante é rezar, pedir a Deus pra dar força pra nós e tocar a vida pra frente. (E1)

Assim, eu acho que é muita fé com Deus que eu tenho, muita fé. Eu acho não, eu tenho certeza que o Divino Espírito Santo, Ele age em mim como uma mulher muito sábia das coisas. [...] tudo isso vem de Deus, porque, se não é Deus, a gente não consegue nada não. (E2)

Tá na mão de Deus, o que acontecer é porque Deus permitiu que acontecesse e pronto. (E6)

Eu creio que Deus me deu assim porque ele sabe que eu sou capaz de cuidar. Além dele, eu tenho uma outra menina que é deficiente, tem deficiência auditiva, então eu creio que eu fui escolhida por Deus. Porque Deus mandou duas crianças especiais pra mim. (E7)

Satisfeita e, uma outra palavra, abençoada, por ter disposição e por Deus ter-me dado o preparo pra isso [...] Graças a Deus, eu me sinto

muito honrada por ter conseguido caminhar junto com ela pra ela poder chegar até aqui. [...] Deus só dá o fardo, a cruz, de acordo com o seu potencial para carregar e se Deus me deu essa cruz, sinal que ele sabia que eu ia suportar carregar ela até onde Ele quiser. (E8)

Vamos levar a vida até Deus achar que a gente pode levar. [...] Meu Deus, porque é que dói tanto assim, ele começa a gritar: "Mãe, me ajuda, mãe, meu Deus, me ajuda." Aí você, fazendo o que você pode ali. Aí, meu Deus, o que que eu posso fazer mais [...]. Tem dia que eu ajoelhei no chão ali e falei: meu Deus do céu, eu não aguento mais não, porque que esse menino sente tanta dor. [...] Mas vai melhorar, se Deus quiser. (E9)

Agora, graças a Deus, nada o que Nossa Senhora Aparecida não pode ajudar. Tô levando eles todo ano, vai todo mundo comigo para Aparecida do Norte, então tem seis anos que eles não interna, graças a Deus. (E10)

US 4 – O acidente vascular encefálico — tristeza e dificuldades no processo de aceitação

A tristeza foi um dos sentimentos que emergiram perante a nova realidade imposta devido ao AVE. A lembrança de ter um filho que, antes, era normal, em contraste com a nova realidade de ter uma pessoa dependente de mais cuidado por causa desse acometimento, faz com que elas não aceitem a situação vivenciada no seu dia a dia. Aparece aqui o relato de não entender e, aparentemente, não querer compreender essa nova situação imposta.

Assim... no início, era muito triste. Eu não conformava de jeito nenhum, nossa, foi um choque. [...] cê sair com uma menina normal e voltar com ela pra casa desse jeito, foi uma coisa de louco, sabe. Foi uma coisa que eu nunca acreditei [...] tem hora que a gente fala assim, meu Deus, o que que é isso, menina linda, maravilhosa, muito boa, nossa, todo mundo gostava, gosta dela, até hoje, porque agora gosta mais ainda, porque ela é muito forte é uma guerreira, ela é guerreira. (E1)

Às vezes, eu brigo com ele depois eu me arrependo, eu choro, eu sofro, porque ele tem 12 anos, e eu quero forçar ele a agir como uma criança de 12 anos e eu não consigo. (E3)

Depois que ele deu esses sete AVCs ficou mais difícil, né. E tudo, eu tenho que tá com ele. Nunca pode ficar sozinho. [...] Ah, eu sofro porque eu vejo ele desse jeito, sendo que ele não era assim, e agora depende muito de mim, tanto de mim como das irmãs dele também. Não poder fazer nada sozinho, eu sofro com ele também. (E5)

US 5 – Apoio de familiares e amigos no enfrentamento e cuidado à mãe

A família e os amigos aparecem como uma rede de apoio ante as demandas de cuidados diários. As mães relatam a importância desse suporte e o grande alívio que sentem por saber que o têm quando a demanda se torna intensa.

O pessoal da comunidade é tudo unido. Quando um viaja e tem que dar o banho nela, o outro já passa na casa do outro e fala: oh, tal hora você vai lá ajudar a [diz o próprio nome]. [...] Aí, é assim, todo mundo tá junto, graças a Deus. Ainda bem que todo mundo ali ajuda porque senão ia ser um pouco complicado. (E1)

Igual no caso, tem o [fala o nome do companheiro] que me ajuda bastante, se precisar levar pra mim numa consulta, ele leva. (E3)

Nosso Deus, eu acho, sinceridade, desde que o [fala o nome do filho] nasceu que eu soube da doença dele; a minha mãe que me ajudou, porque eu sozinha não conseguiria não. [...] É minha mãe mesmo. Minha mãe com meu filho é mais mãe do que eu, ela e o meu padrasto ajuda muito ele [...]. Mas, assim, o que facilita é o apoio da minha mãe, né. (E4)

As minhas filhas me ajudam muito, principalmente a [fala o nome da filha], que leva ele na transfusão de sangue, na fisioterapia. Dependendo de qual médico que for, ela que leva ele pra mim, né, porque eu trabalho. Nossa, ela me ajuda muito assim. (E5)

Nossa, é assim, o que ajuda muito é que meu marido, ele tá com problema de saúde e tá encostado, então é o que me ajuda, o que me descansa um pouco. (E6)

Ah, não, aqui em casa todo mundo faz um pouquinho. Eu faço, meu marido faz, o meu outro filho faz, a minha nora tá aí, também ajuda, aqui em casa cada um faz um pouquinho. [...] Aí eu gosto, né? Mas, quando é pra mim fazer sozinha, aí é muito cansativo. (E10)

US 6 – Visão da mãe ante a comorbidade do filho

Percebemos que algumas mães educam os seus filhos o mais próximo da normalidade possível se comparado a uma pessoa sem a doença. Existe uma preocupação com o futuro e com a adaptação na vida corriqueira. Essas mulheres anseiam que seus filhos se sintam inseridos em um contexto social e que não se percebam diferentes dos outros. Há o desejo, expresso nas falas, de que eles busquem a sua independência e não pensem em merecer algum tipo de auxílio por terem a DF.

Só que assim tem que ter aquela regra. Quando ela tá fazendo pirraça, tem que chamar a atenção, porque não pode deixar, porque senão ultrapassa. A gente não sabe o dia de amanhã que é só Deus. Se ela dá uma melhora, vai até bater na gente. (E1)

Até agora com 11 anos, nunca tive coragem de ir no INSS pra ganhar benefício pra ele, nunca tive coragem, porque eu sempre imaginava que ele é uma pessoa normal pra mim, então eu nunca corri atrás [...]. Então, eu falei com minha filha: "Não comenta com o [fala o nome do filho], não fala com ele, porque ele tem que saber que ele é uma pessoa normal [...]" Eu prefiro não falar com ele pra ele saber que ele tem que estudar, ele tem que crescer e a vida dele é vida normal. Tem gente que fica assim: "Ah coitadoinho." Se tiver perto de mim, eu respondo: "Oh, meu filho, não tem nada, meu filho é forte com saúde, pode muito bem, vai crescer e vai trabalhar." (E2)

Eu crio ele como se fosse normal, sabe [...] eu sei que ele tem os cuidados dele, mas eu não fico falando pra ele, deixo ele viver como se ele fosse uma criança normal, porque ele já sofreu muito com isso, igual ele mesmo fala comigo: "Oh, mãe, porque só eu das crianças que tenho problema? Só eu que tenho que internar?" Entendeu? Aí eu comecei a cuidar dele como se ele fosse uma criança normal. (E4)

Tento ser normal com ele, assim não ficar com diferença, porque ele sente, né? [...] Normal, eu fico em casa normal com eles. Não

tem diferença, não. Eu evito assim até de mostrar que tem diferença. Normal. (E5)

Teve um dia que tava chovendo, aquela chuva de cair enxurrada, e ele vê os coleguinhas dele brincando e ele falou que tem vontade de brincar também igual os coleguinhas dele; quer dizer, eu não deixo, por que que eu não deixo? De medo de acontecer, dele gripar, dele sentir dor, mas a minha vontade é de deixar ele também brincando com os coleguinhas dele. Isso, a gente fica triste. (E9)

DISCUSSÃO

O modo-de-ser-mãe-de-um-filho-com-doença-falciforme mostrou-se como ser-aí, imerso no mundo de referências, um ente, que, na sua cotidianidade, está lançado, alternando entre a autenticidade e inautenticidade na sua vivência. O Dasein, ser-aí, se comporta de maneira distinta e não se mostra como outros entes no interior do mundo, porque apresenta um modo próprio de ser⁽¹²⁾.

Ter um filho com DF gera grande impacto no agir e pensar dessas mães. Esse ser-aí imerso na sua facticidade existencial vivencia o desconhecimento no momento do recebimento do diagnóstico que é dado ao filho, ocasionando susto, choque e tristeza. Esse mundo que se apresenta a elas causa grande impacto e as leva a refletir sobre o peso que esse cuidado representará na sua vivência e sobre o tratamento que terá que ser realizado para o resto da vida, mostrando-se esta uma realidade complexa.

Para essas mães, lembrar sobre o sentido desse diagnóstico significa refletir sobre a totalidade do ente no horizonte do próprio mundo histórico, na busca da verdade do ser. Para Heidegger, não precisamos esquecer o passado para seguir adiante. Muitas vezes, retroceder é adiantar, no sentido de ir mais fundo, ao início. O que buscamos é a proximidade de uma origem que pode nos ajudar a ir a adiante. Nós somos marcados por uma temporalidade não cronológica, por isso o que ficou para trás está sempre posto no presente para que possamos nos projetar no futuro⁽¹³⁻¹⁴⁾.

Em sua existência, o ser mãe se revela a partir da ideia do cuidado como um ser-no-mundo em uma contingência imodificável, na qual se relata o impacto que o processo de cuidar tem nas suas vidas. Trata-se de um vivido de dedicação aos filhos com correria e cansaço, que as leva ao esquecimento do próprio ser e ao abandono dos seus afazeres cotidianos. As mães relatam ainda sentirem falta das suas atividades corriqueiras, porém negam a si em favor dos filhos. O mundo se apresenta a elas como cansativo, pesado e repleto de dificuldades, com muitos afazeres. O Dasein está lançado em uma existência que está fora de seu controle e que contém coisas não escolhidas por ele⁽¹⁴⁾.

Heidegger apresenta o cuidado (*Sorge*) como aquilo que pertence à própria existência humana, o ser-aí. Nesse vivido, preocupamo-nos conosco e com os outros no curso temporal de nosso existir. A cura, de maneira igualmente originária, determina o modo fundamental desse ente, na qual ele está entregue ao mundo da ocupação. Tal cuidado mais original pode ser visto na preocupação dessas mães que se preocupam com o próprio existir e existir do filho⁽¹⁴⁾.

Nesse vivido, as mães relataram a importância da espiritualidade como suporte de enfrentamento das condições adversas que surgem. Um Deus provedor que não deixa que nada lhes falte dá a elas o preparo para superar os problemas. Esse Ser, que permitiu a condição da doença nas suas vidas, é o mesmo que sem o qual elas

relatam não conseguirem superar os obstáculos que surgem. Deus é existencial e vivencial, se mostrando presente na vida dessas mães.

O alívio da dor, do sofrimento, da ansiedade e do estresse psicológico tem apoio em práticas espirituais e religiosas, que se configuram como uma das formas mais comuns e antigas utilizadas pelo homem para dar sentido à existência humana. A fé como acolhida singular tem sido uma ferramenta de grande relevância na vida das pessoas. O Dasein como ser-no-mundo está lançado em um ser-em e um ser-junto à religiosidade e espiritualidade, pela sua expressão da fé em Deus⁽¹⁵⁻¹⁶⁾.

Nesse viver, as mães fazem referência à tristeza que sentiram e sentem diante da nova condição de dependência dos filhos devido à AVE. Aparece, aqui, a condição de não conseguir entender como isso aconteceu. A lembrança de um filho que era tido como "normal" e agora necessita de cuidados mais intensos, pela nova condição de saúde imposta, gera sofrimento. Essas mulheres se angustiam ao acompanharem todo o sofrimento e obstáculos a serem superados pelos filhos, compartilham com os seus o padecimento, a incapacidade e a restrição que podem advir da doença.

A angústia é um modo de ser-no-mundo, pois o angustiar-se é próprio do ser. Nessa relação que existe entre mãe e filho, é possível a compreensão do sofrimento alheio. Heidegger apresenta esse compreender não como uma necessidade de inserir-se na vida do outro substituindo-o ou intrometendo na sua vida, e sim com a intenção de promover a vida pela preocupação⁽¹⁴⁾.

Nesse caminhar, a ajuda de familiares e amigos se mostrou importante no vivido dessas mães. O suporte fornecido por esses outros seres intramundanos, na teia de relações que se estabelecem no cotidiano, mostra-se relacionado ao apoio no cuidado com o filho, acompanhamento e transporte para o tratamento. Ao realizar esses procedimentos operacionais, amigos e familiares vão ao encontro do ser-aí-mãe no mundo pela preocupação com essas mulheres, imersas em uma rotina que afirmam ser cansativa. O papel desempenhado por eles traduz-se na relação afetiva que têm com esse ser mãe e é capaz de proporcionar conforto, descanso, compartilhamento das alegrias e tristezas, apoio emocional e estrutural quando estes se tornam necessários⁽¹⁷⁾.

Em momentos de dificuldades, as mães sentem a presença de outros entes, não apenas desempenhando ações por elas (características da ocupação), mas também as vislumbrando como seres-de-possibilidades. O mundo do Dasein é um mundo compartilhado com os outros. Esses "outros" não significam as outras pessoas, os outros seres-aí, além do próprio Dasein; se assim o fosse, sujeitaríamos a possibilidade de isolamento desse ser. Por "outros", aqui, compreendemos aqueles dos quais nós mesmos não nos diferenciamos, "entre os quais também se está", numa similitude no ser, que se ocupa dentro de uma circunvisão enquanto ser-no-mundo. Tal mundo, ao qual o Dasein está lançado em uma relação de copresença, vem ao encontro dos outros das mais diversas maneiras⁽¹⁴⁾.

Nos relatos, vemos o empenho dessas mães em educar os filhos como se eles não tivessem a doença, parafraseando suas falas, "como se fossem normais". Existe uma preocupação de criar meios para que eles não se sintam excluídos e diferentes dos outros e que possam buscar condições de ter um futuro melhor, por exemplo, por meio do estudo. Consiste, também, em uma maneira de evitar o sofrimento dos filhos, vivenciado quando se reconhecem diferentes dos outros.

Construir essa realidade significa uma redefinição dos parâmetros da normalidade para um controle sobre a doença e uma volta da rotina familiar que essa mulher muitas vezes carinhosamente constituiu. Não mostrar para o filho que ele está doente e que é “limitado” de alguma maneira pela patologia é uma maneira importante de socialização nos diferentes contextos sociais em que esse filho está inserido numa busca por aceitação e respeito no convívio cotidiano⁽¹⁸⁻¹⁹⁾.

Enquanto o futuro próprio tem o caráter de “antecipar” ou “pre-cursar” (*Vorlaufen*), o impróprio é um “estar à espera” (*Gewärtigen*). No modo impróprio, o Dasein espera que o futuro faça algo dele, ao passo que, no modo próprio, ele se resolve e se antecipa nas possibilidades e faz algo de si⁽²⁰⁾. A Consciência da finitude leva o homem a despertar para a possibilidade da impossibilidade da existência, fazendo-o adiantar-a-si-mesmo, onde o Dasein abre-se para si, “no tocante a sua possibilidade mais extrema”, projetando-se para um poder-ser mais significativo e autêntico⁽¹⁴⁾. Projetar-se para um futuro compartilhado com esse filho buscando uma normalidade no vivido, que por si só já é fático, apresenta-se como possibilidade de poder-ser no modo mais próprio do existir dessas mães.

Limitações do estudo

Em consonância com a metodologia aplicada neste estudo, temos plena convicção de que os resultados da pesquisa não podem ser generalizados a outras mães, visto que o fenômeno é único e vivido de uma forma singular por cada ser-no-mundo. Sabemos que a abertura para a questão do ser nos fornece subsídios para a fundamentação de uma assistência de enfermagem que busca cuidar, respeitando as demandas individuais de cada pessoa, em um exercício de ser-com-o-outro no mundo do cuidado, sendo tal ação algo singular e peculiar ao exercício de fazer enfermagem.

Contribuições para a área da enfermagem, saúde ou política pública

A presente pesquisa se mostrou importante para que o ser-mãe pudesse ser desvelado e mostrado como se apresenta, clarificando o fenômeno vivido, fornecendo, dessa forma, conhecimento valioso ao planejamento de uma prática assistencial que se aproxima do outro e não só seja crítica, reflexiva e científica, mas

que se dignifique por meio do olhar ampliado para o ser cuidado e para aquele que se apresenta como cuidador.

Espera-se que os resultados possam propor, no cotidiano do cuidar em enfermagem, um olhar para essa mãe cuidadora que precisa ser vista e acolhida, pois geralmente se torna invisível ante as demandas assistenciais por não estar doente. Este estudo aponta a necessidade do diálogo e da aproximação do profissional para com essa mulher, de nos solidarizarmos com suas dores, de estarmos próximos para realizarmos um julgamento que nos permita levantar suas especificidades de orientação e cuidado, sem generalizar, sem estabelecer padrões, mas enxergando-a como um ser único. Esperamos que esse olhar dê aos profissionais a possibilidade de intervenção sobre a qualidade de vida de quem cuidamos e que essas pessoas se sintam cuidadas.

Diante dos achados deste estudo, sugere-se que a intervenção, de qualquer profissional da saúde, não reduza essas mães a um objeto que deve responder racionalmente aos acontecimentos e estímulos externos. A recomendação é de que esses profissionais aceitem a existência de realidades vivenciais em outros âmbitos não físicos e biológicos, propiciando ao cuidador a oportunidade de ser em um modo de estar-no-mundo de cuidar/curar, indo em direção a uma prática humana, acolhedora, efetiva e eficaz.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ser mãe, no contexto do século XXI, significa muito mais do que gerar, parir e cuidar. A opção da maternidade, por si só, já configura uma escolha por desafios que exigem superação diária. Ser mãe de um filho que tem a doença falciforme e ainda foi acometido pelo acidente vascular encefálico se mostrou uma realidade fatídica permeada por vários obstáculos que devem ser transpostos a todo o momento.

Com a pesquisa, percebeu-se que o Dasein está sempre lançado, em um existir aberto às relações, em uma realidade que não foi por ela escolhida, mas que precisa ser enfrentada. Olhar para essas mães implica também olhar para a relação que estabelecem com seus filhos e para os desdobramentos que esse relacionamento pode gerar no seu bem-estar físico, mental e social. Cabe a nós enfermeiros e profissionais de saúde termos a capacidade de olhar, acolher e propiciar condições para que essa mãe não se perceba sozinha no mundo do cuidado.

REFERÊNCIAS

1. Ekong A. Sickle cell disease. *InnovAiT*. 2017;10(2):73-81. doi: 10.1177/1755738015626186
2. Zhang D, Xu C, Manwani D, Frenette, PS. Neutrophils, platelets, and inflammatory pathways at the nexus of sickle cell disease pathophysiology. *Blood*. 2016;127(7):801-9. doi: 10.1182/blood-2015-09-618538
3. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. Doença falciforme: atenção e cuidado: a experiência brasileira: 2005-2010. Brasília: Ministério da Saúde, 2014.
4. Ministério da Saúde (BR), Secretaria de Vigilância a Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. Doença Falciforme: conhecer para cuidar. Brasília: Editora MS, 2015.
5. Souza JM, Rosa PEL, Souza RL. Fisiopatologia da Anemia Falciforme. *Rev Transformar*[Internet]. 2016;2016 [cited 2018 Mar 10];8(8):162-78. Available from: <http://www.fsj.edu.br/transformar/index.php/transformar/article/view/60/56>
6. Lima ACMACC, Silva AL, Guerra DR, Barbosa IV, Bezerra KC, Oriá MOB. Nursing diagnoses in patients with cerebral vascular accident: an integrative review. *Rev Bras Enferm* [Internet]. 2016 [cited 2018 Mar 10];63(4):738-45. Available from: <http://www.scielo.br/scielo.br/pdf/>

reben/v69n4/en_0034-7164-reben-69-04-0785.pdf Portuguese.

7. Coughlin M, Sethares KA. Chronic sorrow in parents of children with a chronic illness or disability: an integrative literature review. *J Pediatr Nurs*. 2017;37:108-116. doi: 10.1016/j.pedn.2017.06.011
8. Watson J. The theory of human caring: retrospective and prospective. *Nurs Sci Quarterly*. 1997;10(1):49-52. doi: 10.1177/089431849701000114
9. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde-CNS. Resolução nº466 de 12 de dezembro de 2012. Dispõe sobre as diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília: Ministério da Saúde; 2012.
10. Ministério da Saúde (BR), Conselho Nacional de Saúde-CNS. Resolução nº510 de 7 de abril de 2016. Diário Oficial [da] república Federativa do Brasil. Brasília (DF) [Internet]. 2018 [cited 2018 May 29];(1):44-6. Available from: <http://conselhi.saude.gov.br/resoluções/2018/reso210.pdf>
11. Paula CC, Padoin SMM, Terra MG, Souza ÍEO, Cabral IE. Modos de condução da entrevista em pesquisa fenomenológica: relato de experiência. *Rev Bras Enferm*. 2014;67(3):468-72. doi: 10.5935/0034-7167.20140063
12. Heidegger M. *Ser e Tempo*. Fausto Castilho(Trad.). Rio de Janeiro: Vozes; 2014.
13. Heidegger M. *Beitrag Zur Philosophie (vom ereignis)*. Frankfurt am Main: Vittorio Klostermann, 2003.
14. Moraes RCM, Souza TV, Oliveira IC, Moraes JRMM. A Estrutura da rede social da mãe/acompanhante da criança hospitalizada. *Cogitare Enferm*[Internet]. 2018 [cited 2018 Jun 10];23(1). Available from: https://revistas.ufpr.br/cogitare/article/view/50456/pdf_en
15. Heidegger M. *Ser e tempo*. 6th. ed. Petrópolis: Universitária São Francisco, 2012.
16. Cayana EG, Lucena JPL, Arenhardt CR, Leal FLA. Religiosidade e Espiritualidade no Enfrentamento do Câncer: uma revisão narrativa de estudos qualitativos. In: Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa – CIAIQ 2017. Proceedings do 6th Congresso Ibero-Americano em Investigação Qualitativa 2017 Jul 12-14 [Internet]; Salamanca, España. Salamanca: CIAIQ, 2017[cited 2018 May 15]. Available from: <http://www.proceedings.ciaiq.org/index.php/ciaiq2017/article/viewfile/1275/1235>
17. Reis LA, Menezes TMO. Religiosidade e espiritualidade nas estratégias de resiliência do idoso longo no cotidiano. *Rev Bras Enferm*[Internet]. 2017[cited 2018 Jun 10];70(4):794-99. Available from: <http://www.redalyc.org/articulo.oa?id=267052023014>
18. Nunes LCB, Pedrosa ADOM, Barbosa AA, Monteiro H Jr, Ferraz LM. A Criança Entra em Cuidados Paliativos: o sentimento do cuidador principal frente à notícia. *Rev Portal* [Internet]. 2017 [cited 2018 Jul 15];2(1):319-31. Available from: <http://www.seer.ufal.br/index.php/nuspfamed/article/view/3152>
19. Germei E, Vallini I, Bianchetti MG, Schulz PJ. Reconstructing normality following the diagnosis of a childhood chronic disease: does "rare" make a difference? *Eur J Pediatr* [Internet]. 2018[cited 2018 Jun 10];177(4):489-95. Available from: <http://doi.org/10.1007/s00431-017-3085-7>
20. Seibt CL. Temporalidade e propriedade em *Ser e Tempo* de Heidegger. *Rev Filas Aurora* [Internet] 2010[cited 2018 Jun 10];22(30):247-66. Available from: <https://periodicos.pucpr.br/index.php/aurora/article/view/2254/2170>