



Qualidade de Vida das Mães de Filhos Portadores de Patologias Crônicas: Artigo de Revisão

Wanaline Fonsêca¹, Jaqueline Bernal², Jacqueline Cristina dos Santos Fioramonte³, Gabriel Gonzalez Xeres⁴, Juliana Custódio Lopes⁵, Jonathan Alves dos Santos Borges⁶

Resumo: Qualidade de vida é um conceito que vem sendo utilizado amplamente nas mais diversas áreas, em especial, nas áreas da saúde. Políticas públicas de promoção a saúde atuais usam desta como uma de suas principais ações. Partindo deste princípio este trabalho através de dados fundamentados em revisão de literatura buscou descrever a qualidade de vida das mães de crianças portadoras de patologias crônicas. Os resultados encontrados mostraram que estas mães em sua maioria possuem um déficit em sua qualidade de vida, uma vez que perdem ou distanciam-se de vínculos familiares essenciais, ou ainda, desenvolvem patologias psicológicas e como agravante em sua maioria pertencem a uma classe social menos favorecida dificultando ou até mesmo impossibilitando ações cotidianas, hábitos saudáveis, alimentação balanceada, atividades recreativas e/ou de lazer e demais envolvimento sociais possíveis. Após o término desta revisão foi possível observar que não é apenas o paciente crônico que precisa de assistência, apesar da necessidade do mesmo ser algo concreto, é necessário que haja um olhar mais humano, intrínseco, com enfoque multiprofissional também as necessidades humanas básicas da mãe que o acompanha, pois esta apesar de não apresentar uma necessidade pontual/física de atenção, tende a desenvolver inúmeras psicopatologias com o passar do tempo e/ou descoberta do diagnóstico do filho que afetaram bruscamente sua qualidade de vida. São necessárias ações voltadas para o bem-estar, para a melhoria da qualidade de vida desta mãe e como consequência espera-se também a melhora da qualidade de vida do filho doente.

Palavras-Chave: Qualidade de vida. Patologias crônicas. Mães acompanhantes.

Quality of Life of Mothers of Children with Chronic Pathologies: Review Article

Abstract: Quality of life is a concept that has been used extensively in the most diverse areas, especially in the areas of health. Current public health promotion policies use this as one of its main actions. Based on this principle this work, through data based on literature review, sought to describe the quality of life of the mothers of children with chronic pathologies. The results showed that these mothers mostly have a deficit in their quality of life once they lose or distance themselves from essential family ties or yet, they develop psychological pathologies and as an aggravating factor they are mostly from a less favored social level, making it difficult or even impossible daily actions, healthy habits, balanced diet, recreational and / or leisure activities and other possible social involvements. At the end of this review, it was possible to observe that it is not only the chronic patient who needs assistance, although the need for it is something concrete, there needs to be a more humane intrinsic look, with a multiprofessional approach also the basic human needs of the mother which accompanies him, because although she does not present a precise / physical need for attention, she tends to develop innumerable psychopathologies over time and / or the discovery of the diagnosis of the child that affected her quality of life. It is necessary targeted actions to the well-being, to improve the quality of life of this mother and as a consequence, the quality of life of the sick child is also expected to improve.

Keywords: Quality of life. Chronic pathologies. Mothers accompanying

1 Enfermeira Clínica Pediátrica HUGD-Ebserh. Dourados-MS. wanalinefonseca@hotmail.com

2 Enfermeira Clínica Pediátrica HUGD-Ebserh. Dourados-MS. Jaqueline.Bernal@ebserh.gov.br

3 Enfermeira Casa da Gestante HUGD-Ebserh. Dourados-MS. cristina.fioramonte@ebserh.gov.br

4 Enfermeiro Atenção Psicossocial HUGD-Ebserh. Dourados-MS. gabriel.enf@gmail.com

5 Enfermeira UTI Pediátrica HUGD-Ebserh. Dourados-MS. Juliana.Custodio@ebserh.gov.br

6 Enfermeiro Graduado pelo Centro Universitário da Grande Dourados. Dourados-MS. jjonathanborges@hotmail.com

Introdução

Qualidade de vida é um conceito que vem sendo utilizadas amplamente nas mais diversas áreas, em especial, nas áreas da saúde, pois serve como indicador de boa saúde ou não.

Não há atualmente definição exata para qualidade de vida, inúmeras definições são aceitas, um dos conceitos primordiais e usuais é o da OMS que descreve qualidade de vida como a satisfação dos indivíduos quanto as suas necessidades, independente do estado de saúde físico ou de condições socioeconômicas (OMS, 1998).

Para Seidl e Zanon (2003) o conceito sobre qualidade de vida é utilizado em duas linhas distintas, o primeiro contexto sobre o termo é utilizado e se aplica a população de um modo geral, jornalistas, políticos, profissionais de diversas áreas e gestores ligados às políticas públicas; o segundo contexto já é utilizado pela comunidade científica, em diferentes campos do saber, em especial a área da saúde e seus cursos afins, como medicina, psicologia, enfermagem dentre outros.

Nas áreas da saúde o interesse pela qualidade de vida é algo em constante ascensão, uma vez que os determinantes relacionados ao processo saúde-doença estão ligados intrinsecamente e por sua vez relacionados a hábitos de vida, condições socioeconômicas, aspecto cultural e vivências de determinada população (CARVALHO, 2017).

É sabido por vivência profissional que em sua grande maioria são as mães que acompanham os filhos, muitas vezes integralmente.

Neste sentido presença do familiar do enfermo no âmbito hospitalar tem por finalidade melhorar a qualidade de vida do paciente, em especial quando se trata do paciente infantil e respectiva presença materna, uma vez que a mesma irá confortar e minimizar o estresse constante (ROZO, *et al*; 2014).

No entanto partindo deste mesmo princípio em sua grande maioria o conforto que é proporcionado a criança, gera desgaste físico e emocional na mãe.

Pois a mesma por muitas vezes encontra-se em um ambiente de constante stress, fragilidade emocional, padrão de sono alterado, alarmes constantes de dispositivos, alteração do estado clínico da criança, diminuição do convívio social o que por sua vez implica diretamente em sua qualidade de vida (MACEDO, *et al.*, 2015).

E ainda, tendo como base a dependência crônica do infante a diminuição da qualidade de vida do cuidador tende a ultrapassar as barreiras hospitalares, uma vez que os cuidados exigidos pelo dependente irá alterar toda a dinâmica familiar (SAMKYA, 2014).

Os estudos mais recentes quanto ao cuidado do portador de doença crônica, sendo esta criança ou adolescente apontam para a mãe como ser norteador da realização do mesmo, de forma que passam e são consideradas seres fundamentais na realização de tarefas relacionadas aos cuidados do filho (MACEDO, *et al.*, 2015).

Nos casos de doença crônica, depois de estabelecido seu diagnóstico e prognóstico, normalmente se desencadeia um estado de sofrimento e expectativas diversas na criança e no adolescente, assim como em toda sua família, acarretando profundas transformações em suas vidas, não somente pela doença, mas também por suas repercussões sociais, emocionais, afetivas, culturais e espirituais (Almeida, *et al.*, pág 37., 2006).

Sendo assim este trabalho teve por finalidade descrever a qualidade de vida das mães de pacientes crônicos, através de trabalhos já publicados na busca de contribuir para um melhor entendimento dos profissionais envolvidos neste quesito, para que assim possam trabalhar de maneira integral eficaz na assistência a saúde do coletivo.

Materiais e Métodos

Esta pesquisa teve seus dados fundamentados em revisão de literatura em relação a qualidade de vida de mães de crianças portadoras de patologias crônicas. De acordo com Baruffi (2004) a pesquisa bibliográfica procura explicações a partir de referências teóricas já publicadas. Coloca o pesquisador em contato com o que já foi escrito sobre o assunto. Por embasar-se em bibliografias publicadas, excluiu-se a necessidade do encaminhamento desta a Comitês de Ética e Pesquisa – CEP.

Para levantamento do material da pesquisa foram utilizados os seguintes bancos de dados: SCIELO (Scientific Electronic Library Online), MEDLINE (Literatura Internacional em Ciências da Saúde), indexados no site da Biblioteca Virtual de Saúde (B.V.S). Como norteador deste projeto, determinamos algumas palavras chave para a pesquisa a qualidade de vida, interações recorrentes, mães acompanhantes.

Resultados e Discussão

Com o intuito de caracterizar a qualidade de vida das mães de crianças portadoras de patologias crônicas e suas recorrentes internações foram encontrados nove artigos, com o objetivo proposto, tais publicações compreendem o período entre 2006 e 2017.

Como já dito anteriormente e em concordância com Carvalho *et al.*; (2017) o conceito qualidade de vida envolve inúmeros significados e relaciona-se com à maneira como as pessoas vivem, sentem e entendem seus hábitos e costumes, os fundamentos utilizados para avaliação da mesma envolvem inúmeros fatores como; aspectos culturais, faixa etária, classe social, condição psicológica, dentre outros.

Para boa parte das mães que passam pela experiência da internação hospitalar, a permanência do filho dentro do âmbito hospitalar apesar de ser algo estressante é considerado desafiador, pois, a medida que a genitora toma consciência da patologia e subsequente grau de dependência do filho, elas em sua grande maioria tendem a querer aprender os mais diversos cuidados desde os simples aos mais complexos, tendo em vista a sonhada possibilidade de alta hospitalar e retorno ao convívio social (MOLINA e MARCON, 2009).

As doenças caracterizadas como crônicas na infância têm consequências diretas no âmbito familiar, uma vez que a construção psicológica sobre ter um filho que irá se desenvolver como esperado é dada como perdida, juntamente a referida situação está o ajuste a nova realidade, que inclui inúmeros fatores como; a permanência da criança no ambiente hospitalar, internações constantes devido a oscilação do quadro clínico e até mesmo a alta hospitalar da criança com uso permanente de dispositivos médicos (VIEGA; *et al.*, 2011).

Dando seguimento Pavão e Montalvão (2016) descrevem que o processo de hospitalização dos filhos produz nas mães um enorme conflito psicológico, pois a mesma se vê com controle limitado quanto à saúde do filho, não sabendo qual desfecho a internação terá, e isso em consequência acaba gerando sentimento de tristeza, medo, angústia, ansiedade e desespero, aliado a esta situação está a distância dos demais membros da família como; outros filhos, cônjuge, e outros entes queridos.

Em concordância com Pavão e Montalvão, Gomes *et al.*, pág. 49 (2017) descrevem que o diagnóstico de doença crônica da criança e a complexidade do seu cuidado podem levar a um desgaste e ao rompimento da união do casal. O processo de cuidado da criança pode se tornar a prioridade do familiar cuidador, impossibilitando-o de vivenciar outros aspectos do seu cotidiano, por exemplo o relacionamento com seu companheiro.

O que por sua vez é capaz de gerar danos psicológicos graves as mães. Carvalho *et al*; (2017) em seu estudo descrevem que as mães de crianças com doenças crônicas tendem a ter maior predisposição a psicopatologias, tais como depressão e estresse.

Aliado ao descrito acima Santos; *et al* (2015) dispõem sobre o isolamento social sofrido pela mãe decorrente do constante acompanhamento médico da criança, associado ainda a queda no apoio prestado pelos familiares, reforçando o enfoque no declínio da qualidade de vida da mãe. Para Campos e Neto (2008) a qualidade de vida está intrinsecamente refletida nas deteriorações funcionais, nas condições sociais em que o indivíduo está inserido, nas oportunidades influenciadas pelo meio social.

Lima (2006) evidenciou que grande parte das famílias de crianças crônicas possui um nível socioeconômico menor, com isso há predominância de condições de moradia limitadas, bem como dificuldade a meios de transporte, o que por sua vez prejudica a socialização num contexto geral.

Desta forma é notório o déficit na qualidade de vida dessas mães uma vez que perdem ou distanciam se de vínculos familiares essenciais, ou ainda, desenvolvem patologias psicológicas e como agravante em sua maioria pertencem a uma classe social menos favorecida dificultando ou até mesmo impossibilitando ações cotidianas, hábitos saudáveis, alimentação balanceada, atividades recreativas e/ou de lazer e demais envolvimento sociais possíveis.

Considerações Finais

Partindo do princípio que o termo qualidade de vida é algo subjetivo, uma boa qualidade de vida esta relacionada com desenvolver ao máximo potencialidades individuais de forma positiva, não importando o meio em que se está inserido. Sendo assim, após o término desta revisão foi possível observar que não é apenas o paciente crônico que precisa de assistência, apesar da necessidade do mesmo ser algo concreto, é necessário que haja um olhar mais humano, intrínseco, com enfoque multiprofissional também as necessidades humanas básicas da mãe que o acompanha, pois esta apesar de não apresentar uma necessidade pontual/física de atenção, tende a desenvolver inúmeras psicopatologias com o passar do tempo e/ou descoberta do diagnóstico do filho que afetaram bruscamente sua qualidade de vida. São necessárias ações

voltadas para o bem-estar, para a melhoria da qualidade vida desta mãe e como consequência espera-se também a melhora da qualidade de vida do filho doente.

Referências

ALMEIDA, M. I., et al. "O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos." **Escola Anna Nery Revista de Enfermagem** 10.1 (2006): 36-46. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/ean/v10n1/v10n1a05.pdf> acesso em 30 set. 2018.

BARUFFI, H. **Metodologia da Pesquisa: manual para elaboração da monografia**. 4. ed. Dourados: HBedit, 2004.

CAMPOS, M, O.; RODRIGUES N., J., F. Qualidade de vida: um instrumento para promoção de saúde. **Revista Baiana de saúde pública**, v. 32, n. 2, p. 232, 2014. <http://stoa.usp.br/lislaineaf/files/-1/19150/qualidade-vida-instrumentopromocao-saude.pdf> acesso em 07 out 2018.

CARVALHO, M. J.; et al. Qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral. **Fisioterapia em Movimento**, v. 23, n. 3, 2017. Disponível em <http://www.scielo.br/pdf/fm/v23n3/a06v23n3> acesso em 03 out 2018.

CARVALHO, S. V. S. **Avaliação dos transtornos de humor e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com síndrome de Down**. 2017. Disponível em <https://repositorio.bc.ufg.br/bitstream/ri/15121/5/TCCG%20%20Educa%C3%A7%C3%A3o%20F%C3%ADsica%20-%20Samuel%20Vasconcelos%20Silva%20Carvalho%20-%202017.pdf> acesso em 01 out 2018.

GOMES, G. C., et al. /(Des) preparo do familiar para o cuidado à criança com doença crônica. **Revista de Enfermagem da UFPI**, 6(1), (2017) 47-53. Disponível em <http://www.ojs.ufpi.br/index.php/reufpi/article/viewFile/5737/pdf> acesso em 05 out 2018.

LIMA R. A. B. C. **Envolvimento materno no tratamento fisioterapêutico de crianças portadoras de deficiências: compreendendo dificuldades e facilitadores** [dissertação]. Belo Horizonte: Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais; 2006. Disponível em http://www.bibliotecadigital.ufmg.br/dspace/bitstream/handle/1843/ECJS-72FP6A/regina_ang_lica_beluco_carvalho_lima.pdf?sequence=1. Acesso em 02 out 2018.

MOLINA, R. C. M. MARCON, S. S. "Benefícios da permanência de participação da mãe no cuidado ao filho hospitalizado." **Revista da Escola de Enfermagem da USP** 43.4 (2009): 856-864. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0080-62342009000400017&script=sci_abstract&tlng=pt acesso em 30 set 2018.

MACEDO, E., et al. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Revista Latino-Americana De Enfermagem**. 23(4), (2015) 769-777. Disponível em <http://www.periodicos.usp.br/rlae/article/view/105694> acesso em 02 out 2018.

OMS. **Promoción de la salud**: glosario. Genebra: OMS, 1998. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_nlinks&ref=000126&pid=S1807-5509201200020000700016&lng=en acesso em 30 set 2018.

PAVAO, T. L.; MONTALVAO, T., Ca. Mães acompanhantes de crianças cardiopatas: repercussões emocionais durante a hospitalização. **Rev. Psicol. Saúde**, Campo Grande, v. 8, n. 2, p. 67-82, dez. 2016. Disponível em [http://dx.doi.org/10.20435/2177-093X-2016-v8-n2\(06\).07](http://dx.doi.org/10.20435/2177-093X-2016-v8-n2(06).07) out. 2018.

ROSO, C.C. et al. Vivência de mães sobre a hospitalização do filho prematuro. **Revista de Enfermagem UFSM**. v.4, nº1.(2014).47-54. Disponível em <http://periodicos.ufsm.br/index.php/reufsm/article/view/10246> acesso em 02 out 2018.

SAMKYA, F. O., et al. "Qualidade de Vida e sobrecarga de cuidadores de Crianças com Câncer." **Psicologia: ciência e profissão** 34.4 (2014): 1014-1031. Disponível em http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S141498932014000401014&script=sci_abstract&tlng=pt acesso em 30 set 2018.

SANTOS, J., S., et al. O cuidado da criança e o direito à saúde: perspectivas de mães adolescentes. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, v. 49, n. 5, p. 733-740, 2015. Disponível em <http://www.redalyc.org/pdf/3610/361042235004.pdf> acesso em 04 out 2018.

VEIGA J., et al., S. Qualidade de vida de cuidadores de crianças com PC ou AVC: estudo comparativo. **Revista Neurociências**, São Paulo, v. 19, n. 4, p. 602-608, 2011. Disponível em <http://www.revistaneurociencias.com.br/edicoes/2011/RN1904/originais%2019%2004/579%20Original.pdf> acesso em 02 out 2018.

Como citar este artigo (Formato ABNT):

FONSÊCA, Wanaline; BERNAL, Jaqueline; FIORAMONTE, Jacqueline Cristina dos Santos; XERES, Gabriel Gonzalez; LOPES, Juliana Custódio; BORGES, Jonathan Alves dos Santos. Qualidade de Vida das Mães de Filhos Portadores de Patologias Crônicas: Artigo de Revisão. **Id on Line Rev. Mult. Psic.**, 2019, vol.13, n.45, p. 398-404. ISSN: 1981-1179.

Recebido: 15/04/2019

Aceito 22/04/2019