

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE JUIZ DE FORA**  
**FACULDADE DE ENFERMAGEM**  
**PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO *STRICTO SENSU* EM ENFERMAGEM**  
**MESTRADO EM ENFERMAGEM**

**CAMILA MESSIAS RAMOS**

**AS MÃES E O CUIDADO AO FILHO COM DOENÇA FALCIFORME: UMA  
COMPREENSÃO A PARTIR DA FENOMENOLOGIA DE HEIDEGGER**

**Juiz de Fora**

**2018**

**CAMILA MESSIAS RAMOS**

**AS MÃES E O CUIDADO AO FILHO COM DOENÇA FALCIFORME: UMA  
COMPREENSÃO A PARTIR DA FENOMENOLOGIA DE HEIDEGGER**

Dissertação de mestrado apresentada ao Programa de Pós-graduação *Stricto Sensu* em Enfermagem da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora como requisito parcial a obtenção do título de Mestre em Enfermagem:

**Orientadora Professora Dr<sup>a</sup> Zuleyce Maria Lessa Pacheco**

**Juiz de Fora**

**2018**

Ficha catalográfica elaborada através do programa de geração automática da Biblioteca Universitária da UFJF, com os dados fornecidos pelo(a) autor(a)

Ramos, Camila Messias.

As mães e o cuidado ao filho com Doença Falciforme: uma compreensão a partir da fenomenologia de Heidegger / Camila Messias Ramos. – 2018.

89 f.

Orientadora: Zuleyce Maria Lessa Pacheco  
Dissertação (mestrado acadêmico) - Universidade Federal de Juiz de Fora, Faculdade de Enfermagem. Programa de Pós Graduação em Enfermagem, 2018.

1. Doença Falciforme. 2. Mães. 3. Acidente Vascular Encefálico. 4. Pesquisa em Enfermagem. 5. Cuidados de Enfermagem. I. Pacheco, Zuleyce Maria Lessa , orient. II. Título.



**CAMILA MESSIAS RAMOS**

**AS MÃES E O CUIDADO DO FILHO COM DOENÇA FALCIFORME: UMA  
COMPREENSÃO A PARTIR DA FENOMENOLOGIA DE HEIDEGGER**

Dissertação de Mestrado apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, da Universidade Federal de Juiz de Fora - UFJF, como parte dos requisitos necessários à obtenção do título de Mestre em Enfermagem.

Aprovada em: 19/07/18

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Zuleyce Maria Lessa Pacheco (Orientadora)  
Universidade Federal de Juiz de Fora

---

Prof<sup>a</sup>. Dr<sup>a</sup>. Elisabete Pimenta Araújo Paz  
Universidade Federal do Rio de Janeiro  
(1<sup>a</sup> Examinadora)

---

Prof<sup>o</sup>. Dr<sup>o</sup>. Paulo Afonso de Araújo  
Universidade Federal de Juiz de Fora  
(2<sup>o</sup> Examinador)

## AGRADECIMENTO

Agradeço a Deus porque sei que nas mãos do altíssimo há poder para engrandecer e dar força a tudo, e foi Ele quem me deu forças para chegar até aqui. Obrigada Pai.

Aos meus pais, Leninha e João, sem os quais nada disso seria possível. Incondicionalmente me apoiaram e deram condições para que eu pudesse ocupar-me do mestrado, cuidando dos meus filhos quando eu já não podia mais fazê-lo para me dedicar aos estudos.

As lindezas da minha vida, minhas razões de viver, o delícia Yuri, a lindíssima Bia e a meiga Laura, que suportaram minha ausência e souberam me esperar quando me ausentava de inúmeras atividades nestes últimos dois anos. Tudo isso é somente por vocês meus amores.

Ao poço de perfeição, meu companheiro, amigo, admirador e cuidador. Você que sempre acredita em mim, me incentiva, motiva e anima. Jamais estaria onde estou sem o seu apoio. Espero que você continue cuidando de mim tão bem e com tanta dedicação a qual vem fazendo nestes últimos anos. Te amo sempre.

As minhas amigas Patrícia e Talita, sem as quais tenho plena convicção de que esta jornada teria sido muito mais árdua. Ao olhar para trás e lembrar das inúmeras madrugadas em claro juntas, para os estudos, também me recordo das várias risadas gostosas que demos e agradeço a Deus por ter vocês na minha vida. Conseguimos juntas amigas!!!

A professora Zuleyce que foi muito mais do que uma mediadora no meu processo de construção do saber. Meus olhos se enchem de lágrimas ao lembrar de tudo o que você fez por mim. Obrigada por ter acreditado que eu poderia chegar lá e por ter me proporcionado tamanho crescimento com a pesquisa, que eu aprendi a amar por influência sua. Mestres são como você, grandes de alma e coração.

A Penha, presidente da Associação de Pessoas com Doença Falciforme, que me acolheu e muito me ensinou. O mundo precisa de mais pessoas como você e eu agradeço ao Deus pai por ter te conhecido.

Agradeço também aos professores do mestrado em enfermagem, pelos ensinamentos e crescimento tão estrondoso que me proporcionaram e, ao programa de pós-graduação que me acolheu nestes últimos dois anos.

Grata também a minha banca examinadora que foi excepcional educando-me tão delicadamente e humildemente a ponto de poder afirmar que um bom educador transforma o aluno edificando para a vida.

As mães deste estudo que me receberam tão bem e puderam proporcionar todo o conhecimento construído com esta pesquisa.

## RESUMO

Objetivou-se com este estudo desvelar o sentido do vivido de mães cujos filhos foram acometidos por Acidente Vascular Encefálico devido a Doença Falciforme. Utilizou-se como método de investigação a abordagem qualitativa optando pela fenomenologia, embasado no referencial teórico filosófico de Martin Heidegger. A pesquisa foi realizada de setembro de 2017 a março de 2018, com 10 mães de filhos acometidos por Acidente Vascular Encefálico devido a Doença Falciforme, e que fazem parte da Associação de Pessoas com Doença Falciforme de uma cidade da Zona da Mata Mineira. Para alcançar o objetivo do estudo foi utilizada uma entrevista fenomenológica, por meio da técnica de entrevista aberta e, para a captação das participantes utilizamos a técnica de snowball sampling (“bola de neve”). Ao indagarmos o ente, imerso na sua cotidianidade, fomos construindo as unidades de significação, nas quais vieram à tona significados comuns e diferentes da vivência destas mães frente aos questionamentos que eram apresentados. A compreensão vaga e mediana permitiu a elaboração do fio condutor indo em direção a hermenêutica. Para a mulher o vivido do cuidado com o filho significou relembrar o momento da revelação do diagnóstico da doença, o que lhes causou grande impacto. Sua participação como principal cuidadora exigiu tempo, dedicação e predisposição para prestar o cuidado, o que gerou cansaço. A fé em Deus deu-lhes força para que continuassem a cuidar dos filhos e se mostrou uma estratégia de enfrentamento dos problemas que surgiram, em que Deus não permite que falte nada pois tudo vem Dele, sem o qual não conseguem viver. As sequelas do Acidente Vascular Encefálico foram motivos de tristeza, sofrimento e dificuldade em aceitar e lidar com esta nova realidade. Relataram contar com o apoio da família e dos amigos nos cuidados com o filho, e no enfrentamento desta situação. Nesse vivido apareceu o relato de terem buscado educar os filhos de tal modo a terem uma vida mais próxima do normal possível.

**Palavras-chave:** Acidente Vascular Encefálico; Mães; Doença Falciforme; Pesquisa em Enfermagem; Cuidados de Enfermagem.

## ABSTRACT

The objective of this study was to reveal the lived experience of mothers whose children were affected by stroke due to sickle cell disease. The qualitative approach opting for phenomenology, based on the theoretical philosophical reference of Martin Heidegger, was used as research method. The research was carried out from September 2017 to March 2018, with 10 mothers of children suffering from SCD due to Sickle Cell Disease, and who are part of the Association of People with Sickle Cell Disease in a city in the Zona da Mata Mineira. In order to reach the objective of the study, a phenomenological interview was used, through the technique of open interview, and for the capture of the participants we used the technique of snowball sampling ("snowball"). When we inquired about the entity, immersed in its daily life, we were constructing the units of signification, in which common and different meanings of the experience of these mothers came to light on the questions that were presented. The vague and median understanding allowed the elaboration of the guiding thread towards hermeneutics. For the woman, the experience of caring for the child meant reminding the moment when the diagnosis of the disease was revealed, which caused them great impact. Her participation as the main caregiver required time, dedication and predisposition to provide care, which generated fatigue. Faith in God gave them strength to continue to care for their children and was a strategy to deal with the problems that have arisen, in which God does not allow anything to be lacking because everything comes from Him, without which they can not live. The sequelae of the Stroke were reasons for sadness, suffering and difficulty in accepting and dealing with this new reality. They reported having the support of family and friends in caring for their child, and in coping with this situation. In this lived appeared the report of having sought to educate the children in such a way to have a life closer to the normal possible.

**key works:** Stroke, Mothers; Sickle Cell Disease; Nursing Research; Nursing care.

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

AVE	Acidente Vascular Encefálico
AVEi	Acidente Vascular Encefálico Isquêmico
AVEh	Acidente Vascular Encefálico Hemorrágico
APAFTF	Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Juiz de Fora
CVO	Crise Vaso Oclusiva
CPA UFJF	Centro de Psicologia Aplicada da Universidade Federal de Juiz de Fora
DF	Doença Falciforme
DTC	Doppler Transcraniano
HBS	Hemoglobina S
ICH	Instituto de Ciências Humanas
PNTN	Programa Nacional de Triagem Neonatal
SISNEP	Sistema Nacional de Informação sobre Ética e Pesquisa Envolvendo Seres Humanos
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
UFJF	Universidade Federal de Juiz de Fora

## **LISTA DE QUADROS**

<b>Quadro 1</b>	<b>Historiografia das participantes .....</b>	<b>77</b>
-----------------	---	-----------

## SUMÁRIO

<b>1</b>	<b>INTRODUÇÃO</b>	<b>13</b>
<b>2</b>	<b>HISTÓRIA, FISIOPATOLOGIA E COMPLICAÇÕES DA DOENÇA FALCIFORME – A MÃE COMO CUIDADORA</b>	<b>17</b>
<b>2.1</b>	<b>Fisiopatologia e história da Doença Falciforme no Brasil e no mundo</b>	<b>17</b>
<b>2.2</b>	<b>As principais complicações da Doença Falciforme – um enfoque no Acidente Vascular Encefálico</b>	<b>18</b>
<b>2.3</b>	<b>Mulher, mães e o cotidiano histórico do cuidado</b>	<b>22</b>
<b>3</b>	<b>REFERENCIAL TEÓRICO FILOSÓFICO E METODOLÓGICO</b>	<b>27</b>
<b>4</b>	<b>CAMINHOS METÓDICOS DO ESTUDO</b>	<b>32</b>
<b>4.1</b>	<b>Cenário da pesquisa</b>	<b>32</b>
<b>4.2</b>	<b>As mães participantes da pesquisa</b>	<b>33</b>
<b>4.3</b>	<b>Movimentos da Etapa de Campo</b>	<b>34</b>
<b>5</b>	<b>ANÁLISE COMPREENSIVA</b>	<b>38</b>
<b>5.1</b>	<b>Historiografia e historicidade das mães</b>	<b>38</b>
<b>5.2</b>	<b>Compreensão vaga e mediana: o vivido do ser mãe de pessoas que foram acometidas por Acidente Vascular Encefálico devido a Doença Falciforme</b>	<b>44</b>
<b>5.2.1</b>	<b>Unidades de significação</b>	<b>44</b>
<b>5.2.2</b>	<b>Fio condutor</b>	<b>51</b>
<b>6</b>	<b>ANÁLISE INTERPRETATIVA – HERMENÊUTICA</b>	<b>53</b>
<b>7</b>	<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	<b>61</b>

<b>8</b>	<b>REFERÊNCIAS</b>	<b>65</b>
<b>APÊNDICE A</b>	<b>Termo de Consentimento Livre e esclarecido</b>	<b>74</b>
<b>APÊNDICE B</b>	<b>Questões norteadoras da entrevista</b>	<b>76</b>
<b>APÊNDICE C</b>	<b>Historiografia das participantes</b>	<b>77</b>
<b>ANEXO A</b>	<b>Carta de apresentação da pesquisa a Faculdade de Enfermagem</b>	<b>78</b>
<b>ANEXO B</b>	<b>Carta de apresentação da pesquisa a Associação de Pessoas com Doenças Falciforme de Juiz de Fora</b>	<b>79</b>
<b>ANEXO C</b>	<b>Parecer consubstanciado aprovado pelo CEP</b>	<b>80</b>
<b>ANEXO D</b>	<b>Emenda aprovada pelo CEP</b>	<b>85</b>
<b>ANEXO E</b>	<b>Carta de apresentação da pesquisa ao Centro de Psicologia Aplicada da UFJF</b>	<b>89</b>

## 1 INTRODUÇÃO

A Doença Falciforme (DF) é uma alteração genética, autossômica e recessiva mais comum no mundo que decorre de mutações estruturais do gene que produz a hemoglobina A, levando a formação de outra mutante, denominada hemoglobina S (HbS). Devido a perfusão e a oxigenação inadequada dos tecidos, que ocorre pelo comprometimento do fluxo sanguíneo na microcirculação, esta doença pode causar complicações sistêmicas como disfunções orgânicas e infecções (BRASIL, 2016; VACCA, 2017).

A substituição da base nitrogenada adenina por Timina no sexto códon do gene  $\beta$ -globina leva a uma mutação missense do ácido glutâmico para a valina o que ocasiona à produção da foice B-globina, que heterodimeriza com  $\alpha$ -globina para formar a hemoglobina falciforme. Esta hemoglobina formada é chamada de hemoglobina S e se polimeriza sob menor tensão de oxigênio formando hemácias em forma de foice que ocasionam a oclusão dos vasos( KUO, 2017).

Acredita-se que foi no continente Africano que há milhares de anos se deu a mutação genética que originou a doença. Estudos realizados com haplótipos levam a crer que o gene determinante da HbS teve origem no ocidente centro-africano e que a doença haveria se propagado para o restante do continente africano e mediterrâneo através da migração de populações ancestrais naquelas regiões. O exôdo forçado dos africanos seria o reponsável pela propagação da doença pelo mundo (FIGUEIRÓ,2017). A doença se propagou silenciosamente ao largo do conhecimento da comunidade científica que somente veio a codificá-la e decifrá-la no início do século XX. Demorou muito para que o interesse pela doença despertasse no mundo (BRASIL, 2014).

A DF se apresenta como uma doença crônica não transmissível de prevalência importante no cenário da saúde pública de vários países inclusive na brasileira. Segundo dados do Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN) 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. Encontramos esta última condição quando o indivíduo apresenta heterozigose para o gene da hemoglobina, herdando o gene da hemoglobina A de um dos pais e o gene

da hemoglobina S do outro. Nestas circunstâncias ele tem o traço para a doença, porém não a doença em si (BRASIL, 2015)

É uma doença que se caracteriza por uma variabilidade clínica entre pacientes, que durante a sua vida aprendem a cuidar de si intercalando períodos de bem-estar e de complicações, que podem levar a desestruturas familiares, sociais, comportamentais, políticas e emocionais (GOMES, 2017).

O diagnóstico se dá geralmente no nascimento ou na infância, e os primeiros sinais e sintomas aparecem por volta do sexto mês de vida. As primeiras manifestações clínicas comumente estão relacionadas as crises dolorosas e a síndrome mão-pé (inflamação aguda dos tecidos que revertem os ossos dos tornozelos, punhos, mãos e pés), que são desencadeadas pela vasclusão. Por volta de 6 a 12 anos essas crises vasclusivas tendem a ter uma piora significativa e juntamente com as infecções, a anemia crônica e a icterícia aumentam a chance de a criança ser acometida por um Acidente Vascular Encefálico (AVE). Quando na infância o AVE tende a se apresentar na forma isquêmica enquanto que no adolescente a apresentação tem maior incidência na forma hemorrágica (GESTEIRA, 2016).

Além do AVE estas pessoas ainda podem ser acometidas por outras complicações do sistema nervoso central, tais como, convulsões, hipertensão intracraniana por oclusão venosa, alterações mentais por distúrbios metabólicos entre outras. A DF atua como um fator facilitador do adoecimento das artérias cerebrais na infância. O pico de incidência do AVE ocorre entre 2 a 9 anos de vida, com posterior diminuição, e novo aumento após os 20 anos de idade (ÂNGULO, 2016).

O AVE pode acarretar diversos danos afetando as funções motoras, sensitivas, cognitivos, perceptivas e de linguagem. O grau de cuidado dependerá do quanto o sistema neurológico foi afetado. Essa realidade pode gerar estresse do acometido, do cuidador e de toda família, levando a incertezas e inseguranças. O grau de dependência pode variar de nenhum para o total, onde haverá a necessidade de cuidado para as ações mais básicas do dia a dia como comer, tomar banho, se vestir, realizar limpeza corporal entre outras (DE SOUZA FILHO, 2017).

O impacto do diagnóstico é algo que gera grandes mudanças no cotidiano das relações familiares com grandes repercussões em diversas teias de relações, tendo influência direta nas interações sociais, políticas, conjugais, comportamentais e de educação. As famílias podem experimentar altos níveis de estresse com mudanças nas suas atividades diárias. Ao longo das últimas décadas, o conceito de tristeza

crônica tem emergido dentro deste cotidiano de cuidado de uma pessoa com doença crônica (COUGHLIN,2017; SILVA, 2013).

Neste cenário as mães aparecem como as principais cuidadoras. O aumento das ações desempenhadas por elas, em detrimento do cuidado direcionado ao filho, pode gerar sobrecarga de afazeres pela centralização dos cuidados na figura da mulher, fato que ocorre comumente na nossa sociedade. Percebemos que culturalmente, e em especial entre pessoas de baixa renda, a mulher é responsável pelos afazeres do dia a dia, que reunidos e intensificados, podem gerar estresse impactando nas relações cotidianas (ALMEIDA- ANDRADE, 2017).

Minha aproximação com a temática DF se deu quando pude conviver, durante a minha prática profissional, com pessoas que tem o diagnóstico da doença. Percebi que a maioria dos cuidadores eram as mães e que elas relatavam o quanto era difícil o enfrentamento da patologia e a impotência que sentiam em momentos de descompensação dos filhos. Convivi na prática com mães assustadas, que se dedicavam aos cuidados, relatando abrir mão das suas necessidades mais básicas em detrimento da demanda diária imposta para o cuidado com os seus filhos.

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 (1997) quando duas pessoas se aproximam, em um encontro de cuidar, suas histórias de vida e campos fenomenológicos únicos abrangem um evento. É criada uma oportunidade, uma ocasião real para o cuidado. É preciso que o enfermeiro esteja com estas mães na sua jornada de saúde, doença e cura se dispondo a realizar encontros de cuidados.

Ao perscrutar sobre o dia a dia de mães de pessoas que sofreram AVE devido a DF surgiram os seguintes questionamentos: Como é para esta mãe o dia a dia com o filho que sofreu AVE devido a DF? Quais necessidades surgem deste convívio? Que alternativas de enfrentamento são utilizadas para superar as dificuldades encontradas? Como a mãe experiencia a vivência com este filho? Qual o significado de ser mãe de um filho com DF que já sofreu AVE?

Quando realizamos uma busca pela literatura percebemos que existem poucos trabalhos abordando o tema, no entanto encontramos estudos sobre o cotidiano do familiar do portador da Anemia Falciforme (GUIMARÃES, 2009; SILVA,

2013; GUTIERREZ, 2010; KIKUCHI, 2007; WEIS, 2013), estudos sobre fisiopatologia da Doença Falciforme e manifestações clínicas (SALES, 2014; RODRIGUES, 2016; ZAGO, 2007; NETO1, 2003) além de estudos sobre suas complicações e terapêuticas (DINIZ, 2003; GUALANDRO, 2007; SILVA, 2007; CANÇADO, 2009; ALVES, 2016).

Neste sentido, a pesquisa se justifica pela demanda de atendimento da enfermagem junto a esta mãe e seus filhos, uma vez que a DF é umas das alterações genéticas mais frequentes no Brasil e que vão requerer cuidados constantes após o acometimento pelo AVE.

Na busca por conhecer o fenômeno, a partir da perspectiva do ser, encontrei na fenomenologia de Martin Heidegger a possibilidade de compreender o cotidiano do vivido das mães as quais os filhos foram acometidos por Acidente Vascular Encefálico devido a Doença Falciforme, pois cada uma delas está lançada no mundo e possui características singulares que as tornam únicas. Com olhar direcionado à dimensão existencial desse ser mãe, surge como objeto deste estudo o sentido do vivido de mães as quais os filhos foram acometidos por Acidente Vascular Encefálico devido a Doença Falciforme.

Mediante minhas inquietações, como pesquisadora e enfermeira e por meio da realização de um levantamento bibliográfico acerca da temática emergiu como objetivo do presente estudo desvelar o sentido do vivido de mães cujos filhos foram acometidos por Acidente Vascular Encefálico devido a Doença Falciforme.

## **2. HISTÓRIA, FISIOPATOLOGIA E COMPLICAÇÕES DA DOENÇA FALCIFORME – A MÃE COMO CUIDADORA**

Serão retratados neste capítulo o que a literatura científica vem apresentando acerca da temática a ser estudada. Neste momento apresentamos o que já foi produzido pela ciência, ou seja, aquilo que já foi discutido pela comunidade acadêmica sobre o assunto. Objetivamos nesta etapa dar sustentação a investigação.

### **2.1. Fisiopatologia e história da Doença Falciforme no Brasil e no mundo**

A DF inclui as variantes anormais de hemoglobina e se origina de uma única mutação de nucleótidos de  $\beta$ -globina, que sob estado de desoxigenação leva a polimerização da hemoglobina mutada causando mudança na forma e propriedades da superfície dos glóbulos vermelhos. Estes glóbulos vermelhos podem levar a processos inflamatórios, obstrução da vasculatura e prejuízo ao endotélio gerando toda a sintomatologia conhecida da doença. É uma doença genética, crônica, grave que se caracteriza por anemia hemolítica, vasoclusão episódica e dano orgânico progressivo. A Anemia Falciforme é a forma mais comum e mais grave da doença que ocorre devido a homozigoticidade do gene da célula falciforme (EKONG, 2017; ZHANG, 2016).

O médico James Bryan Herrick, em 1910, publicou o artigo “Peculiar elongated and sickle-shaped red blood corpuscles in a case of severe anemia”, na revista americana Archives of Internal Medicine que foi considerado o primeiro artigo científico sobre a doença. Neste artigo ele demonstrou a presença de eritrócitos em formato de foice em um jovem negro com anemia grave, icterícia e com dores fortes nas articulações. No Brasil foi somente a partir da década de 1940 que os primeiros estudos se iniciaram através do pioneirismo do professor Jessé Accioly, pesquisador e professor da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Bahia, que constatou a presença da DF no Brasil e o seu mecanismo de herança genética (BRASIL, 2014; BRASIL 2015).

Acredita-se que foi no ocidente centro-africano, há milhares de anos, que se deu a mutação genética que originou a doença. O êxodo dos ancestrais daquelas regiões para o sudeste da Ásia e para o norte da Austrália teria facilitado a propagação

para outros continentes. Antes do fluxo migratório de africanos para as Américas, trazido pelos europeus para o trabalho escravo, a doença era inexistente aqui. A ausência de hemoglobina anormal foi detectada em indígenas brasileiros não miscigenados de diversas tribos e regiões do nosso país (BRASIL, 2015).

No Brasil ocorre uma distribuição heterogênea do gene da DF pelas regiões do país, isto devido a diferenças de distribuição dos grupos raciais pelas regiões, que foi influenciada pelas características das nacionalidades dos primeiros desbravadores em cada Estado. Nas regiões norte e nordeste, onde há a maior concentração de negros e pardos, temos uma maior incidência da DF (BRASIL, 2015).

Historicamente, os negros foram introduzidos no país como escravos, e mesmo com a abolição da escravatura, por meio da lei Áurea promulgada pela princesa Izabel em 13 de maio de 1888, seus descendentes tiveram poucas oportunidades econômicas e sociais, aquém do que se deveria desejar. Neste contexto a maioria dessa população vive nas regiões mais carentes e pobres das cidades. Problemas como falta de saneamento básico, violência, poluição ambiental, transporte ineficiente, higiene precária, entre outros, são vivenciados diariamente e vão impactar diretamente na falta de autoestima do doente, no tratamento, e conseqüentemente, na expectativa de vida da pessoa acometida (BATISTA, 2005).

A demora pelo interesse na pesquisa da DF retardou o processo de adoção de políticas públicas no país, que somente começaram a tomar impulso no fim do século XX e, em especial, no início do século XXI. A luta do Movimento Negro foi de suma importância para a adoção dessa política que hoje ainda está em processo. Com a constituição de 1988, que veio consagrando a igualdade racial, o Sistema Único de Saúde (SUS) foi instituído dando a todo o cidadão brasileiro o direito ao atendimento à saúde. Em 2005 foi estabelecida a Política Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e, em 2009, a Política Nacional de Atenção à Saúde da População Negra ampliando o alcance da política da DF no âmbito do SUS (BRASIL, 2014).

## **2.2. As principais complicações da Doença Falciforme - um enfoque no Acidente Vascular Encefálico**

A DF enquanto doença crônica pode levar a sinais, sintomas e intercorrências que comprometem todo o cotidiano da pessoa afetada, interferindo em vários

aspectos da vida. As primeiras manifestações clínicas podem aparecer ainda no primeiro ano de vida o que mostra a importância do diagnóstico precoce. Várias intercorrências podem ocorrer, porém as mais comuns são as crises de dor, infecções recorrentes, icterícia, a síndrome torácica aguda, o AVE, o primarismo e a crise aplásica (BRASIL, 2015).

A anemia na DF não ocorre devido à deficiência de ferro e sim pela redução do número dos eritrócitos, das alterações em seu formato e função, e por consequente diminuição do valor da hemoglobina e do hematócrito. Essa anemia pode gerar cansaço, palidez, indisposição e fraqueza, o que vai afetar diretamente na qualidade de vida da pessoa que tem a doença (BRASIL, 2015).

As crises vaso oclusivas (CVO) constituem uma complicação com epidemiologia importante. Estima-se que cerca de 90% das internações hospitalares destes pacientes estejam relacionadas ao tratamento desta complicação. A adesão de eritrócitos falciformes e leucócitos no endotélio levam a vaso-oclusão por obstrução vascular e isquemia tissular. A ativação das células endoteliais, desidratação celular, processo de coagulação, vasoconstrição, febre, perda de temperatura corporal, atividade física extenuante, estresse emocional, hipóxia, são fatores que podem contribuir para a ocorrência desta complicação (BRUNETTA, 2010; ATAGA, 2017).

Outro problema comum são as infecções, que muitas vezes podem ocorrer pelo contágio por microrganismos encapsulados, causando principalmente doenças no trato respiratório, podendo levar a sepse. As infecções bacterianas são complicações predominantes, e de igual modo preocupantes, pois constituem uma grande causa de morbidade e mortalidades entre os doentes (YANDA, 2017). Devido a este quadro os episódios de febre devem ser rigorosamente monitorados e encarados como situações de risco sendo investigados e esclarecidos o mais rápido possível para o estabelecimento de uma terapia imediata.

A icterícia também está presente por consequência da doença no organismo, e ocorre em função do aumento da hemólise o que ocasiona consequentemente excesso de bilirrubina na circulação levando a pigmentação amarelada da pele e da esclerótica. É uma manifestação importante e pode ter impacto subestimado no bem-estar e qualidade de vida do paciente. A Colúria (escurecimento da urina) é um sinal comum da icterícia. Estes achados clínicos podem corresponder a algum grau de comprometimento hepático passível ocorrer na doença (BRASIL, 2015).

A síndrome torácica aguda ocorre através de uma fisiopatologia complexa que envolve infiltrado pulmonar, dor torácica e trombose por consequência de infecção, embolia de medula óssea necrótica, vaso-oclusão pulmonar e sequestro pulmonar. Os sintomas associados a esta complicação são febre, sibilos difusos, tosse, taquidispnéia, hipóxia entre outros. É uma complicação grave e severa sendo necessária internação hospitalar para o tratamento (BRASIL, 2015).

O priapismo é um acometimento comum entre os pacientes portadores de DF que pode se apresentar como um evento agudo ou como o que os especialistas chamam de episódios de gagueira, no qual ocorrem incidentes recorrentes de ereções prolongadas. Seu acometimento se deve a vaso-oclusão, e por consequência a redução da circulação sanguínea no pênis, levando a ereção prolongada e dolorosa. Ele está associado a disfunção erétil a longo prazo e pode acarretar consequências psicológicas no indivíduo acometido. O tratamento destina-se em intervenções nos episódios agudos e prevenção de novas ocorrências (CHINEGWUNDOH,2017).

As crises aplásicas se apresentam por sintomas de anemia aguda sem aumento esplênico. São mais frequentes nos primeiros anos de vida, onde a ocorre a diminuição da eritropoiese levando a rápidas reduções da hemoglobina. Geralmente ocorre após um processo infeccioso, onde comumente o parvovírus B19 está envolvido. A consequência é o surgimento de uma anemia acentuada aguda, com tratamento sintomático e sendo necessário deve-se recorrer a transfusões sanguíneas (BRASIL, 2012; SOUZA, 2016).

O 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 se apresentar na forma isquêmica (AVEi) ou hemorrágica (AVEh). O AVEi tem causa trombótica, que gera diminuição da perfusão sanguínea no encéfalo levando a disfunção cerebral. O déficit neurológico resultante pode ser permanente ou transitório (SOUZA, 2016; LIMA, 2016).

No AVEh ocorre extravasamento de sangue no parênquima cerebral, ocasionado pelo rompimento de um vaso, geralmente associado por picos de pressão arterial ou a uma vasculatura já doente e esclerosada. Existem ainda dois tipos de AVEh, o intraparenquimatoso e o subaracnóideo. O primeiro seria resultante do rompimento de uma artéria que irriga uma área dentro do encéfalo e o segundo ocorre quando há um rompimento e hemorragia nas meninges (HENN, 2017).

Nas duas formas as pessoas que sofrem o AVE podem ter acometimentos de variadas extensões e ir até a óbito. Paralisia de face, hemiplegia, hemiparesia, deficiência do campo visual, afasia, limitações das atividades motoras, funcionais, déficit cognitivo além de restrições na vida cotidiana são consequências que podem surgir. Classicamente um sinal do AVE é a hemiparesia ou a hemiplegia, que são, respectivamente, a perda da força e paralisia total da metade lateral do corpo. A grande maioria dos pacientes que sobrevivem a esta intercorrência apresentam algum déficit sensorial que pode não ser muito bem avaliado e tratado em uma consulta de rotina. Estudos demonstraram que os déficits cognitivos tendem a aumentar com a idade (FAGUNDES, 2015).

O risco de uma criança que tem a DF de sofrer um AVE é cerca de 300 vezes maior, quando comparamos ao risco de uma criança tida como saudável. Os estudos mostram que o AVEi tem maior ocorrência em criança e adolescentes com menos de 15 anos, já o AVEh apresenta maior incidência em adolescentes com mais de 15 anos e adultos jovens na segunda e terceira décadas de vida (CANCIO, 2015).

Cerca de 10 % das crianças portadoras de DF apresentam alterações nos exames de imagem por ressonância magnética de crânio sem apresentar sintomas neurológicos e por tal motivo existe a necessidade de uma avaliação neuropsicológica periódica, para prevenção de complicações maiores. O Doppler Transcraniano (DTC) tem sido utilizado como uma ferramenta importante de identificação de risco para o AVE (NUNES 2016; RODRIGUES, 2016).

Pessoas que tem a DF e foram acometidas pelo AVE realizam transfusões sanguíneas periódicas para prevenir novos episódios isquêmicos. A intenção dessa terapia é melhorar o fluxo sanguíneo, e por consequência a oxigenação da microcirculação levando a uma diminuição da hemoglobina S aumentando o nível de hematócrito. Esse processo contribui para a prevenção de novos episódios vasculares. Atenção redobrada precisa ser dada nesta terapia com relação à concentração sérica de ferro, que em excesso, pode tornar-se tóxico sendo depositado em órgãos como fígado e coração (MONTEIRO, 2015; VIZZONI, 2017).

E de extrema importância o conhecimento das intercorrências na DF uma vez que a detecção de complicações e a implementação de tratamento precoce pode reduzir a morbimortalidade da doença, elevando a expectativa de vida do portador melhorando a sua qualidade de vida.

### **2.3. Mulheres, mães e o cotidiano histórico do cuidado**

Culturalmente a responsabilidade de cuidar de um filho é direcionada a sua progenitora que acaba por representar, socialmente, a figura mais apta por zelar pela prole. O dito popular “mãe é mãe” lhe confere o título de excelência no quesito cuidar, proteger e vigiar, podendo gerar sobrecarga de afazeres uma vez que muitos dos deveres diários são delegados a elas sem uma divisão equânime das tarefas (QUINTANA, 2017).

Esta responsabilidade, socialmente imbuída, pode ser constatada ao longo da nossa história na qual o conceito de maternidade veio sofrendo transformações. Entre os séculos XVI e XVII as mulheres dos nobres eram vistas sob a ótica da função reprodutora, sendo responsáveis por dar herdeiros aos seus senhores e pela organização da vida social, sem se ater a educação das crianças. As mulheres eram educadas para o casamento e deveriam reconhecer a autoridade dos seus maridos aceitando a sua superioridade. Os filhos eram amamentados por mulheres pobres, pois se sabia que a amamentação funcionava como contraceptiva dificultando outra gravidez (ARIES, 1986; RESENDE, 2017).

Com o advento da revolução industrial as mulheres eram vistas como mão de obra barata e foram precocemente inseridas nas fabricas. As mães sequer amamentavam os recém-nascidos e cerca de 3 a 4 dias após o parto já retornavam ao trabalho para complementar, com salários muito menores que os dos homens, a renda familiar. Essa situação fez com que se brotasse na sociedade, aos poucos e lentamente, a ideia de culpa nas mulheres por deixarem os seus filhos em casa, aos cuidados de outros (RODRIGUES, 2015).

A ascensão da burguesia concomitantemente com o aumento da necessidade de expansão da mão de obra trabalhadora, fez com que uma nova ordem surgisse com a necessidade da queda do índice de mortalidade infantil para que, futuramente, mais trabalhadores pudessem ser inseridos no mercado de trabalho. A criança passa a ter um papel central na família, sob a responsabilidade dos pais, com o surgimento da preocupação social pela infância. Nesta mesma época se firmou o reconhecimento pelo amor e vínculo materno que deu às mães a responsabilidade pela criação e educação dos filhos para uma futura inserção na sociedade (ARIES, 1986; RESENDE, 2017).

A família moderna se funda então nessa nova perspectiva, tendo como foco os cuidados necessários aos filhos que deveriam crescer para poder trabalhar. Na Grã-Bretanha, em 1913, foi apresentado um inquérito sobre “el hundimiento de la cultura del trabajo entre las mujeres” (o colapso da cultura do trabalho entre as mulheres) trazendo o trabalho feminino como algo injurioso e degradante, pois as mulheres abandonavam os seus filhos em casa aos cuidados de outras pessoas para trabalhar nas fabricas “o que acabava por descaracterizar sua biologia moral” (SOHN, 2000, p. 34; RODRIGUES, 2015, p. 7). Percebemos neste contexto, histórico temporal, que a construção social e cultural dos valores da maternidade tem a sua gênese na preocupação de uma sociedade burguesa, de ordem capitalista, que vê na valorização da infância a possibilidade de atender as novas exigências do mercado vigente (ARIES, 1986; RESENDE, 2017).

O amor materno surge então como um novo conceito de ordem. As mães começam a ser incentivadas a amamentarem os seus filhos e a não delegarem a ninguém o cuidado que deveria ser prestado por elas. Ideologicamente a responsabilidade pelo cuidar foi deslocando-se progressivamente para a figura da mulher. Não se pode negar a presença deste sentimento em épocas anteriores, mas a conotação social com grande ênfase foi dada no final do século XVIII e início do século XIX (ARIES, 1986; RESENDE, 2017).

Foi a partir daí que a imagem idealizada da mãe dedicada, consagrada para o cuidado da família, apta para a cautela do lar começou a ser difundida, e perdura até os dias de hoje. O zelo dessa mãe passou a ser indispensável para o crescimento e desenvolvimento da criança. No início do século XIX o cuidado ao filho passou a ser objeto direto da atenção das mães que aceitaram e assumiram este papel (RESENDE, 2017).

Concomitante a esta evolução da concepção de maternidade temos a história da mulher negra na nossa sociedade. É na época da escravidão que essa figura começa a se destacar, tendo as mães das senzalas ocupado papel de destaque. Como os casamentos legais ainda não existiam elas eram as responsáveis por conferir o status social de negro ao filho (JONES, 2017).

A sociedade naquela época era rígida e tinha os seus valores bem delimitados com uma clara demonstração de diferenciação e discriminação, onde os negros e os indígenas estavam de um lado e os brancos de outro. Conseqüentemente nesta sociedade de concepções e valores históricos machistas e racistas, ser mulher e ainda

negra significava sofrimento, exploração sexual, humilhações e agressões (SILVA, 2010).

Apesar de todas as situações deploráveis nas quais viviam estas mulheres a dedicação e amor com que cuidavam de seus filhos teve destaque, como comprovado na fala de Jones (2017, p.1006):

Antigos historiadores, estudiosos do tráfico negreiro, relataram o depoimento de viajantes que indicavam que o amor da mãe africana por seus filhos era inigualável com o que presenciaram em qualquer outra parte do mundo. Existem numerosas estórias atestando para o sacrifício pessoal de mães do leste africano que se ofereciam como escravas para os mercadores com intuito de salvar seus filhos, assim como a recusa de comida de mulheres Hotentotes em períodos de fome até que seus filhos fossem alimentados.

Como já dito anteriormente a mulher assume na sociedade um papel subalterno de submissão e obediência aos seus maridos. No nosso país, enquanto colônia de Portugal, esse domínio pode ser verificado de uma maneira muito mais acentuado quando analisamos a relação com a mulher negra que, além de tudo, é vista como uma mercadoria que deveria servir as demandas do homem branco. Esta mulher terá a sua identidade e corpo extirpados muito mais acentuadamente que uma mulher branca (PEREIRA, 2017).

Em 13 de maio de 1988 foi assinada a Lei Áurea dando a liberdade aos negros com a abolição da escravatura, porém não houve, por parte da sociedade vigente, nenhuma proposta de inserção destes novos cidadãos na sociedade que permaneceram sem poder exercer de verdade o seu direito de cidadania. O acesso à educação, saúde, transporte, segurança, habitação e inserção no mercado de trabalho em condições de dignidade, apesar de teoricamente serem direitos de todos, não se apresentaram, e não se apresentam, de maneira igualitária até os dias de hoje. Após a abolição as mulheres negras se inseriram no mercado de trabalho com atividades informais que quase sempre se direcionavam aos afazeres domésticos em casa de famílias brancas mais abastardas, se tornando assim um membro importante no sustento do núcleo familiar (OLIVEIRA, 2015).

A mulher negra passa a partir daí, mais que nunca, a sofrer uma discriminação racial e de gênero por uma sociedade preconceituosa, que tenta manter um estereótipo feminino destas mulheres como aptas para o trabalho pesado e sem

qualificação ou para serviços de cunho sexual. Elas eram seres imperceptíveis e submissos vivendo em situações desfavoráveis por dois motivos, por serem mulheres e negras (PEREIRA, 2017).

Foram anos e anos de lutas, mas hoje vemos que algumas vitórias já foram conquistadas no que tange aos seus direitos de participação e inserção na sociedade que ainda se apresenta, mesmo de uma forma camuflada, intolerante. Este estereótipo sexual da mulata brasileira, serviçal ainda é forte, mas começa a ser superado quando se abre o assunto para o diálogo e a reflexão na sociedade (DOS SANTOS LEMOS, 2016).

Neste contexto então chegamos as participantes da nossa pesquisa, que são mães de pessoas acometidas pela Doença Falciforme que sofreram Acidente Vascular Encefálico. A DF apresenta maior prevalência entre a população negra que infelizmente ainda está na base da nossa pirâmide social apresentando piores indicadores epidemiológicos, educacionais e econômico. O censo demográfico de 2010 aponta que 50,7% da população brasileira se auto declara como negros ou pardos o que mostra a representatividade dos afrodescendentes no país, tornando a DF uma doença de incidência importante e significativa no cenário da saúde pública (BRASIL, 2006; CENSO DEMOGRAFICO, 2010).

Com diagnóstico da DF para um filho mudanças na rotina dessas mães podem ser necessárias devido à nova demanda de cuidado que é imposta por essa condição. Muitas vezes as famílias são pegas de surpresa exigindo um processo agudo de adaptação. Estratégias de enfrentamento são buscadas no intuito de se adequar à nova realidade, podendo gerar conflitos diante das exigências que surgem. Impactos financeiros, estruturais, emocionais, sociais e comportamentais podem emergir. Com o acometimento pelo AVE esta situação pode ainda se acentuar (GOMES, 2017).

Cada família passa por esse processo de uma maneira particular objetivando adquirir subsídios de ações de saúde personalizadas utilizadas no cuidado ao filho, com o intuito de promover a qualidade de vida da pessoa que tem a doença e de todos os membros da família. Este cuidado realizado deve proporcionar ao indivíduo condições de crescer e se desenvolver da melhor maneira possível dentro das suas capacidades e possíveis limitações devido à doença. As suas necessidades físicas, espirituais, afetivas e cognitivas devem ser supridas para que se possa prevenir agravos (GESTEIRA, 2016; CABRAL, 2003).

Estas mulheres cuidadoras enfrentam, muitas vezes, a sobrecarga pela responsabilidade do cuidado de um filho com doença crônica, pois além de realizarem a assistência necessária ainda executam outras atividades da sua vida cotidiana, como trabalhar, se socializar, cuidar de outros filhos e os afazeres domésticos. Algumas variáveis sociodemográficas podem acentuar essa sobrecarga, como por exemplo, baixo nível de escolaridade, desemprego, maior número de filhos e baixa renda familiar (MACEDO, 2015).

Neste contexto se mostra imprescindível que a enfermagem conheça a pessoa a quem o cuidado será prestado, se atentando aos aspectos históricos, políticos e sociais que constituem este ser. Não se pode negar que estes fatores influenciam os comportamentos do ser mulher, mãe e negra no seu processo de busca e construção da saúde.

### 3. REFERENCIAL TEÓRICO FILOSÓFICO E METODOLÓGICO

Para desvelar o sentido do vivido de mães as quais os filhos foram acometidos por Acidente Vascular Encefálico devido a Doença Falciforme optamos pela fenomenologia, embasados no referencial teórico filosófico de Martin Heidegger no qual vislumbramos a possibilidade de desvelamento do fenômeno. A enfermagem tem na fenomenologia uma importante contribuição para o seu pensar e o seu saber.

Foi na Alemanha, no século XX, que a Fenomenologia se afirmou como método e linha de pensamento através de Edmund Husserl, que é considerado o precursor da fenomenologia contemporânea. Heidegger foi aluno e discípulo de Husserl e, apesar de seguir o seu mestre nos seus estudos, procurou superar a metafísica ocidental ao propor uma ontologia fundamental por meio de uma analítica existencial. Em “Ser e Tempo”, sua obra mais famosa, ele apresenta ao mundo as indagações sobre o sentido do ser (GUERRA, 2013).

A fenomenologia é apresentada por Heidegger como um método do autêntico pensar, um apelo à volta as coisas mesmas, a própria realidade, sem categorias interpretativas tradicionais que busquem uma explicação para o fenômeno, que deve se manifestar por si mesmo. Percebemos aqui uma diferença do pensamento de Husserl que buscou superar a oposição entre objetivismo e subjetivismo trazendo o conceito de intencionalidade da consciência. Husserl acreditava que na consciência fundamos sentidos para a compreensão de algo que é. Para ele toda consciência é consciência de algo, e o objeto é sempre objeto da consciência, princípio da intencionalidade (DE ALMEIDA, 2015).

O núcleo central a que se propõe o fazer filosófico de Heidegger pretende compreender o sentido do ser através da analítica existencial das diferentes formas de ser do Dasein. O conceito de ser se apresenta como algo indefinível que por si mesmo já é evidente. Para o filósofo o ser “não é” e sim acontece no seu horizonte de temporalidade, na facticidade da sua existência, e como algo que não é estático resta-nos somente mostrá-lo partindo da experiência ontológica evocada (HEIDEGGER, 2012).

Como mostrar compreende-se revelar, desvelar, torna-se claro, trazer a luz algo que antes estava encoberto, para isso Heidegger utiliza a expressão fenômeno como algo que se mostra em si mesmo.

Fenômeno, mostrar-se em si mesmo, significa um modo privilegiado de encontro. Manifestação, ao contrário, indica no próprio ente uma remissão referencial, de tal maneira que o referente (o que anuncia) só pode satisfazer a sua possível função de referência se for um “fenômeno”, ou seja, caso se mostre em si mesmo. Manifestação e aparência se fundam, de maneira diferente, no fenômeno. Esta multiplicidade de “fenômenos” que se apresentam nas palavras fenômenos, aparência, aparecer, manifestação, mera manifestação, só pode deixar de nos confundir quando se tiver compreendido, desde o princípio, o conceito de fenômeno: o que se mostra por si mesmo (HEIDEGGER, 2012, p. 70).

O ser do existir humano como ser-ai, designado por ele como Dasein, é o ser homem no acontecer, lançado no mundo de possibilidades como ente que é acessível, se relacionando com outros entes intramundanos, com os seres-aí e consigo mesmo. A expressão “ser-no-mundo” se apresenta como uma estrutura de realização que pode ser interpretada sob vários aspectos (CARDINALLI, 2015).

A expressão ser-no-mundo nem exprime um nexo de continuidade entre o Dasein e os outros entes nem exprime uma relação de encaixe desse ente no mundo natural. Significa antes de mais nada um ser familiar a, traduzido pela locução alemã *sein bei*, e que corresponderia, em nossa língua, ao que conota o verbo estar. Ser-no-mundo implica por isso transcender o mundo. Mas a transcendência pertence ao Dasein, isto é, à sua constituição fundamental (NUNES, 2002, p.14).

A caracterização do Dasein não pode ser vista como desvinculada do mundo, não existe Dasein sem mundo, e não há mundo sem Dasein, ou seja, o ser homem é inseparável do mundo, é um ser mundano. Para Heidegger mundo não se trata da totalidade das coisas que existem, muito menos de um ambiente físico delimitado em um espaço geográfico, mas sim de um horizonte de significância no qual o Dasein está lançado e que permite o encontro com outros entes (SEIBT,2014; ARAUJO, 2017).

Este encontrar-se com outros entes pode ser dar de diversas maneiras e uma delas é através do cuidado, que é apresentado por Heidegger como um fazer que ocupa uma dimensão ontológica própria da nossa natureza (CESTARI, 2017). O autor traz a angustia, como um “medo, anteriormente analisado”, que dá ao Dasein a

possibilidade de cuidar, proteger, dedicar, devido a sua condição de poder-se-aí. (HEIDEGGER, 2012, p.248).

Para versar sobre o cuidado como algo inerente ao Dasein, Heidegger utilizou a fabula de Higino:

Certa vez, atravessando um rio, Cura viu um pedaço de terra argilosa: cogitando, tomou um pedaço e começou a lhe dar forma. Enquanto refletia sobre o que criara, interveio Júpiter. A Cura pediu-lhe que desse espírito à forma de argila, o que ele fez de bom grado. Como a cura quis então dar seu nome ao que tinha dado forma, Júpiter a proibiu e exigiu que fosse dado o seu nome. Enquanto Cura e Júpiter disputavam sobre o nome, surgiu também a terra (tellus) querendo dar o seu nome, uma vez que havia fornecido um pedaço de seu corpo. Os disputantes tomaram Saturno como árbitro. Saturno pronunciou a seguinte decisão, aparentemente equitativa: "Tu, Júpiter, por teres dado o espírito, deves receber na morte o espírito e tu, terra por teres dado o corpo, deves receber o corpo. Como, porém, foi a Cura quem primeiro o formou, ele deve pertencer à Cura enquanto viver. Como, no entanto, sobre o nome há disputa ele deve se chamar 'Homo', pois foi feito de húmus" (HEIDEGGER, 2012, p.266).

O uso deste testemunho pré-ontológico apresenta o cuidado como algo inerente a existência humana. O ser enquanto ser-no-mundo, no seu curso temporal, tem o cuidado não apenas como um "esforço angustiado", mas também como dedicação (HEIDEGGER, 2012, p. 267).

Para tentarmos vislumbrar o modo ontológico-existencial do Dasein se torna imprescindível abandonarmos a compreensão ordinária e tradicional do tempo, como mera sucessão de instantes. O Dasein vive um presente, voltando sempre ao passado com o objetivo de ir mais fundo em uma origem que não está perdida e, se projeta para um futuro na busca de possibilidades. Ao vislumbrar a morte como horizonte de possibilidade o ser passa a ter noção da sua temporalidade e procura ter uma vida autêntica. (HEIDEGGER, 2003).

É no cotidiano que o Dasein tem um modo originário, impessoal e inautêntico de habitar, onde ele tece a sua rede de relações que se dá a partir das suas estruturas originárias do ser-com e co-presença, em um modo de ser que se mostra enquanto falatório, curiosidade e ambiguidade. "A curiosidade, que nada perde, e a falação, que

tudo compreende”, dão ao Dasein, a garantia de “uma vida cheia de vida”, pretensamente autêntica” (HEIDEGGER, 2012, p.237).

Heidegger traz com a fenomenologia a possibilidade de abertura onde o fundamento está relacionado como aquilo que oferece espaço para que o ser se dê. O Dasein deve ser algo antes de tornar-se fundante, para que possa se mostrar como lugar de fundação do ser. A essência do vivido deste ser, que tem abertura pelo ente através do falante mortal, é uma preocupação apresentada pela fenomenologia (HEIDEGGER, 2012; DO NASCIMENTO ESQUIVEL, 2016).

A utilização da fenomenologia como método permite desvelar o vivido do ser, mostrando as facetas de um viver factico. A questão é voltar ao ser-aí, as coisas mesmas, para a compreensão dos fenômenos vivenciados. A intenção não é o de estabelecer julgamentos, preposições, teorias ou explicações para o vivido do ser, mas sim mostrar o que antes se encontrava velado (SILVA, 2017).

É preciso nos distanciarmos do conceito já conhecido de método como uma usual técnica de pesquisa para compreendermos a metodologia aqui aplicada. Na hermenêutica apresentada por Heidegger, encontramos um caminho para o clareamento das múltiplas facetas de ser do Dasein. É através da compreensão e interpretação do sentido dos fenômenos vivenciados que a hermenêutica se dá e temos a possibilidade de colocar o ser no aberto, o fazendo vir-a-presença (HEIDEGGER, 2014).

A hermenêutica nos permite buscar compreender o ser-aí imerso na rede de referências da cotidianidade em que a cotidianidade é antes de tudo o modo de ser do Dasein, justamente quando esse se move numa cultura altamente desenvolvida e diferenciada (HEIDEGGER, 2014).

A clarificação do fenômeno utilizando o referencial metodológico inspirado em Heidegger compreende dois momentos a se saber: a compreensão vaga e mediana e a hermenêutica. No primeiro momento as falas dos depoentes são ouvidas na intenção de destacar os significados (unidades de significação), ou seja, o que o ente fala do ser. Diz respeito a dimensão ôntica do fenômeno, onde o ente mostra como se compreende no seu dia a dia. Representa o que está diante de nós, o que pode ser explicado, aquilo que se expressa a partir dos questionamentos dirigidos (HEIDEGGER, 2014; FERREIRA LANGENDORF, 2017).

A linguagem permite o ente a falar de si deixando o ser vir à palavra, se apresenta como o fundamento da possibilidade da história. Não deve ser pensada

como uma ferramenta a ser usada pelo homem, mas sim como aquilo que conduz o homem a própria essência. “A compreensibilidade do ser-no-mundo pronuncia-se como fala. Dos significados brotam palavras”. O nosso discurso é uma resposta da resposta silenciosa do ser (HEIDEGGER, 2012, p. 224; ARAÚJO, 2017).

A partir da captação da compreensão parte-se em direção aos sentidos velados nas unidades de significação, e é isto o que sustenta a interpretação. Neste momento chegamos à hermenêutica onde ocorre a busca pelos significados, trazendo o ser a presença, desvelando o sentido do vivido (HEIDEGGER, 2014). “Nós só podemos olhar para dentro da vivência, compreendê-la hermeneuticamente, se permanecemos nela e na vitalidade da sua realização e não nos colocamos fora da sua realização vivencial, tornando a vivência objeto da vivência reflexiva” (VON HERRMANN, 2000, p.36).

A fenomenologia de Heidegger possibilita o saber-compreensão, uma “via de acesso e o modo de comprovação para se determinar o que deve constituir tema da ontologia”, nos permite conquistar o “modo de encontro com o ser e suas estruturas nos fenômenos” indo em direção as coisas mesmas (HEIDEGGER, 2012, p.75-6).

Para a condução da presente investigação, a fenomenologia se mostra como possibilidade de suporte metodológico, que se afasta do senso comum, se mostrando como um caminho para que o sentido do vivido dessas mães possa ser desvelado.

## **4. CAMINHOS METÓDICOS DO ESTUDO**

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa que utilizou como alicerce teórico, filosófico e metodológico a fenomenologia existencial de Martin Heidegger para desvelar o sentido do vivido de mães cujos filhos foram acometidos por Acidente Vascular Encefálico devido a Doença Falciforme. Essa vertente fenomenológica, não se limita apenas à busca do quê, mas, sim, o como do objeto de investigação, atentando-se para a possibilidade de seus movimentos de velamento e/ou desvelamento (PIOLLI, 2016).

A descrição da experiência por quem vivencia o fenômeno é o caminho para a sua compreensão. É por meio da linguagem humana que temos a possibilidade de trazer o ser a palavra. A linguagem não tem função apenas de comunicação, mas também de revelação de um ser que existe em si e para os outros, como singular e autêntico. A linguagem é ao mesmo tempo aquilo que compõe o ser e, através de sua degeneração em falatório, aquilo que se esquece do ser. Compreender o comportamento humano é percebê-lo no interior, do ponto de vista da intenção que o anima, logo, naquilo que o torna propriamente humano e o distingue de um movimento físico (ARAUJO, 2017; CARVALHO, 2008).

A motivação para a pesquisa surge quando entramos em contato com outros entes, no vivido do cotidiano, e vislumbramos a necessidade de trazer a luz algo que antes se encontrava velado, escondido, oculto. É necessário que antes experimentemos o estranhamento de um desconhecido para podermos buscar verdadeiramente a possibilidade da resposta aparecer (PINHEIRO, 2015).

Neste sentido esta investigação partiu do que se mostra, o ontico, que é o vivido das mães no cuidado ao filho, inseridas na facticidade da sua existência pela vivência do diagnóstico da Doença Falciforme pelo filho e que ainda foi acometido pelo Acidente Vascular Encefálico, buscando mostrar a questão-do-ser, o deixando vir à presença para compreender a essência do fenômeno vivido por estas mulheres.

### **4.1. Cenário da pesquisa**

A pesquisa foi desenvolvida de setembro de 2017 a março de 2018, na Associação de Pessoas com Doença Falciforme (APAFTF) de uma cidade da Zona

da Mata Mineira, que é 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. Se configura como uma sociedade filantrópica, cultural e de assistência social, sem fins lucrativos, políticos partidários ou religiosos, destinando a totalidade de suas rendas aos seus objetivos (BRASIL, 2009).

Todos os serviços e benefícios prestados pela associação são gratuitos. Teve sua fundação 28 de agosto de 2003 e é formada por pais, pacientes e amigos de pessoas com DF que se reuniram com o objetivo de zelar pela preservação dos direitos das pessoas com Doença Falciforme (BRASIL, 2009).

São órgãos da APAFTF: a Assembleia Geral, a Diretoria e o Conselho Fiscal. A Assembleia Geral é o órgão máximo de deliberação, cabendo-lhe determinar sobre tudo o que diz respeito à entidade. A Diretoria, composta por um presidente, um vice, um secretário e um tesoureiro, cabe dar cumprimento às diretrizes estabelecidas pela Assembleia Geral, elaborar os planos de trabalho para o desenvolvimento durante o ano e dirigir as atividades da APAFTF. O Conselho Fiscal deve examinar, conferir, cuidar e aprovar a contas da Associação (BRASIL, 2009).

A APAFTF tem sede provisória no endereço da residência da presidente, visto a impossibilidade de ter local próprio para o desenvolvimento das atividades no momento. A Diretoria se reúne mensalmente para a deliberação das ações a serem desenvolvidas. Este ano de 2018 o calendário de atividades prevê reuniões bimestrais com os membros, objetivando maior esclarecimento sobre a doença, troca de experiências, levantamento das demandas, informações sobre o tratamento, e quaisquer outros assuntos que os associados acharem ser necessários de elucidação. Reuniões extraordinárias poderão ser agendadas caso se verifique a sua necessidade. Hoje a Associação conta com cerca de 150 membros.

#### **4.2. As mães participantes da pesquisa**

As participantes foram 10 mães que tem filhos acometidos por AVE devido a Doença Falciforme. Estas mães se configuravam como as principais cuidadoras desses filhos.

A inclusão no estudo foi assim definida: Ser mulher maior de 18 anos, mãe de um filho de seis a 29 anos que sofreu AVE devido a DF, independentemente da cor, religião e sexo, e que consentiu em participar da pesquisa através da assinatura do

Termo de Consentimento Livre Esclarecido (Apêndice A) apresentando condições de articular o pensamento e fala, se fazendo compreender a entrevistadora.

Foram excluídos do estudo: Mulheres adolescentes; mães de filhos com idade inferior a seis anos ou superior a 29 anos, que não sofreram AVE devido a DF; ou mães que não tinham condições de articular o pensamento e a fala, não se fazendo compreender a entrevistadora; ou que não consentiram participar da pesquisa através da não assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

### **4.3. Movimentos da etapa de campo**

Anteriormente à realização da pesquisa, obtivemos da Diretoria da Faculdade de Enfermagem da Universidade Federal de Juiz de Fora a autorização para o seu desenvolvimento (ANEXO A) bem como da presidente da Associação das Pessoas com Doença Falciforme de uma cidade da Zona da Mata Mineira (ANEXO B). O presente estudo foi cadastrado na plataforma Brasil, Sistema Nacional de Informação sobre Ética e Pesquisa envolvendo Seres Humanos (SISNEP), sendo submetido à aprovação do Comitê de Ética e Pesquisa com Seres Humanos da Universidade Federal de Juiz de Fora (UFJF). Depois de contemplados todos os aspectos éticos apresentados na Resolução 466 de 12 de dezembro de 2012 (BRASIL, 2012), fomos aprovados sob o Parecer Consubstanciado número: 70693617.1.0000.5147 (ANEXO C) e ainda a respectiva emenda: 70693617.1.0000.5147 (ANEXO D).

Tratou-se de um estudo classificado como de risco e desconforto mínimos, mas que poderiam gerar medo, alteração emocional, vergonha, invasão de privacidade, cansaço ou constrangimento ao responder as perguntas. Para minimizá-los tratamos as informações com critério e sigilo profissionais objetivando manter a integridade e o anonimato das participantes. Ainda para reduzir quaisquer riscos realizamos a entrevista em um ambiente tranquilo, da escolha das participantes, onde se sentissem à vontade e seguras para responder as perguntas.

Caso fosse verificado que a entrevista gerou algum dos riscos descritos acima, e as participantes necessitassem de atendimento e suporte psicológico, elas seriam encaminhadas para o Centro de Psicologia Aplicada da Universidade Federal de Juiz de Fora - CPA/UFJF (ANEXO E), que pertence ao Departamento de Psicologia do Instituto de Ciências Humanas (ICH) para atendimento, o que não ocorreu na pesquisa.

Antes de iniciarmos a pesquisa abordando as mulheres do nosso estudo, foram realizadas entrevistas com duas mães de filhos com a DF, mas que não haviam sido acometidos pelo AVE, com a finalidade de adequar o roteiro de interlocução aos objetivos propostos. Este momento se configura como uma estratégia metodológica que permite ao pesquisador avaliar a aplicabilidade do instrumento da pesquisa, antes de entrar em contato com os sujeitos delimitados para o estudo, objetivando a elaboração de uma compreensão final (HOLANDA, 2015).

Estas duas participantes iniciais foram indicadas pela presidente da Associação das Pessoas com Doença Falciforme, e as entrevistas foram realizadas em visita domiciliar agendada previamente com hora e data definidas em comum acordo entre as participantes e a investigadora.

Depois deste primeiro momento entramos contato com a presidente da Associação que nos indicou as primeiras mães que se enquadravam nos nossos critérios de inclusão. Uma a uma as entrevistas foram realizadas com a particularidade que cada encontro nos reservava. Para a captação das participantes utilizamos a técnica de snowball, também conhecida como snowball sampling (bola de neve). A primeira participante foi indicada pela presidente da Associação e esta por sua vez indicou outra participante e assim sucessivamente. Quando não haviam mais indicações retornávamos a presidente da Associação que indicava uma nova mãe.

Quatro entrevistas foram realizadas quando as mães traziam os seus filhos a um hemocentro regional, localizado em nossa cidade, para que pudessem receber transfusão sanguínea. Estas mães foram abordadas primeiramente pela presidente da Associação que as convidou a conversarem comigo sobre a pesquisa. Eu as abordei posteriormente, fora do ambiente físico deste hemocentro, as convidando a fazer parte do estudo. Destas quatro, três entrevistas foram realizadas no carro da pesquisadora (por sugestão da mesma) e a outra na calçada em um local escolhido pela participante, onde conversamos mais tranquilamente.

Quando no carro procurei fazer com que estas mães se sentissem mais confortáveis possíveis. Abri as janelas e disse, de antemão, que não haveria problemas se elas fumassem no local, o que aconteceu. Os bancos foram recuados para trás e conversamos com o corpo um pouco disposto para o centro do veículo, tendo a oportunidade de nos olharmos. Com a quarta mães a entrevista foi realizada na calçada, por indicação dela, sendo sugerido que se desejasse eu iria até seu domicílio, mas ela preferiu que fosse ali. Assim nos dirigimos para um canto do

passeio onde não houvesse trânsito de pedestres. A entrevista transcorreu tranquilamente e pude gravar o encontro sem problemas de ruídos. A entrevistada se apresentou amigável e uma empatia surgiu entre nós.

Das seis entrevistas restantes, cinco foram realizadas em visita domiciliar e a outra durante o horário de almoço da participante. As visitas aos domicílios foram agendadas previamente e as mães entrevistadas no cômodo da casa em que indicaram e se sentiam mais confortáveis em me receber. Os locais eram arejados, tinham móveis para que pudéssemos nos sentar e quando na presença de televisão e rádio estes foram desligados para que não pudessem atrapalhar o momento. Já a entrevista realizada durante o horário do almoço da entrevistada transcorreu em uma escadaria de um teatro, localizado na região central do município. Como o local estava fechado não havia circulação de pessoas. Os ruídos não atrapalharam a gravação e o local não atrapalhou o nosso encontro.

Para a obtenção dos dados, foi utilizada entrevista fenomenológica, por meio da técnica de entrevista aberta. Nesta modalidade o pesquisador procura estabelecer uma relação empática com o participante, objetivando desvelar o vivido do ser-aí através da compreensão dos sentidos (DE PAULA, 2014).

A entrevista se dá sob a forma de um encontro que pode proporcionar ao outro a possibilidade de vir a ser ele mesmo, mediante uma relação de subjetividade. Nessa relação é imprescindível que o pesquisador se abra para o outro e esteja disposto a realizar o que Jean Watson apresenta como um encontro de cuidado (WATSON, 2003; DE PAULA, 2014).

Não foi estabelecido tempo para a realização das entrevistas, os encontros possibilitaram a livre expressão das mães permitindo que elas fossem espontâneas nas suas colocações e demorassem o tempo que achassem ser necessário. A pesquisadora buscou a compreensão do fenômeno situado, tendo cada ente a sua frente como autêntico e único, como um ser de possibilidades.

As experiências vividas e lembradas durante as entrevistas, expressas no modo de ser no discurso do cotidiano, teve escuta atenta da pesquisadora.

A fala na maior parte das vezes, se pronuncia e já sempre se pronunciou. É linguagem. Ao pronunciar-se, o compreender e a interpretação já se dão. Como um pronunciamento, a linguagem guarda em si uma interpretação da compreensão da presença. Assim como a linguagem, também essa interpretação não é algo

simplesmente dado, mas o seu ser contém em si o modo de ser de presença (HEIDEGGER, 2012, p. 231).

O roteiro elaborado para a coleta de informações era composto por questões que permitiram interação com as participantes. Na sua primeira parte haviam perguntas que deram subsídios de futuramente construir a historiografia das participantes, ou seja, a dimensão ôntica do ser. Na segunda parte havia duas questões norteadoras: Conte para mim como é o seu dia a dia com o seu filho. Fale-me qual é o significado deste dia a dia para você. Procure se lembrar das facilidades e das dificuldades encontradas (APENDICE B). Durante as entrevistas, resguardada a singularidade de cada encontro, foram sendo formuladas outras questões para que se pudesse chegar a melhor compreensão dos significados apontados por essas mães. As falas das participantes foram gravadas em aparelho de áudio.

Um recurso metodológico utilizado para a realização desta pesquisa foi o diário de campo, que permitiu registrar a historicidade de cada encontro. Este diário forneceu à pesquisadora a oportunidade de registrar os modos de se mostrar, expressar, gesticular, as emoções, os silêncios, pausas na fala, olhares, lágrimas, risos e os gestos das depoentes, nos permitindo registrar significados que afloraram nessas mães e que não seriam possíveis de serem captados através da linguagem falada (PAULA, 2012).

Para garantir-lhes o anonimato as participantes foram identificadas da seguinte forma: a letra E seguida do número ordinal representando à ordem das entrevistas, na sequência a idade da participante (Ex: E1,23). As informações coletadas serão armazenadas em um banco de dados durante cinco anos, sob responsabilidade da pesquisadora, após esse período serão devidamente destruídos. Os resultados da pesquisa serão colocados à disposição das participantes e da instituição participante

As entrevistas foram ouvidas e transcritas sendo mantida a fidelidade da linguagem das participantes. Em seguida elas foram lidas várias vezes na busca da captura das estruturas essenciais do fenômeno, visando à compreensão do seu mundo-vida. Na busca por desvelar o fenômeno buscamos dar voz ao ente valorizando e buscando compreender seus sentimentos, comportamentos, suas emoções, atitudes e opiniões, aquilo que se faz presença em seu mundo-vida (HEIDEGGER, 2014).

Concomitante a coleta de informações ocorreu à primeira etapa da análise dos depoimentos que é a Compreensão Vaga e Mediana onde buscamos destacar o que foi comum nas entrevistas. Em seguida partimos para a construção das unidades de significação que é aquilo que as mulheres expressaram a partir dos questionamentos a elas dirigidos, onde buscamos explicitar aquilo que o ente pensa e fala sobre o ser, sem realizar interpretações dos sentidos trazidos por elas, abrindo o horizonte para se desvelar as facetas dos possíveis fenômenos investigados (HEIDEGGER, 2014).

Na análise vaga e mediana entramos no modo ôntico, onde apenas explicitamos os significados do vivido para o ser mãe que tem filhos que foram acometidos por Acidente Vascular Encefálico devido a Doença Falciforme, porém os sentidos ainda se encontram velados.

Por meio das unidades de significação foi possível elaborar o fio condutor e irmos em direção a segunda etapa metódica em Heidegger que é a compreensão interpretativa ou hermenêutica. Neste momento utilizando os movimentos de intuição e imaginação que são próprios do pesquisador e, fundamentados na Ontologia de Martin Heidegger, buscamos clarificar os sentidos desta vivência.

## **5. ANÁLISE COMPREENSIVA**

### **5.1. Historiografia e historicidade das mães**

Heidegger aponta a história como um acontecer da presença no tempo. A historiografia pode ser entendida então como o mostrar-se do ser aí, o próprio Dasein que enquanto presença pode mostra-se na sua dimensão ôntica fornecendo a estrutura do acontecer (HEIDEGGER, 2014).

História não significa apenas o “passado” no sentido do que passou, mas também a sua proveniência. O que “tem história” encontra-se inserido num devir. O seu “desenvolvimento” pode ser ora ascensão, ora queda. O que, desse modo, “tem uma história”, pode, ao mesmo tempo, “fazer” história. “Fazendo época”, determina-se uma “atualização”, o “futuro”. História significa, aqui, um “conjunto de

acontecimentos e influências” que atravessa “passado”, “presente” e “futuro”. Aqui o passado não se primazia (HEIDEGGER, 2012, p. 470).

Foram entrevistadas 10 mães de pessoas com Doença Falciforme e acometidos por Acidente Vascular Encefálico, elas tinham 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 outros municípios próximos. Com relação ao nível de escolaridades cinco das mães não haviam completado o ensino fundamental, quatro tinham o fundamental completo e uma concluiu o ensino médio. As idades dos filhos das mães variaram entre 10 e 24 anos sendo que destes nove eram do sexo masculino e uma do sexo feminino. Seis dos filhos foram acometidos por outras comorbidades além do AVE, são elas: cardiopatia (2), o Moya-Moya, a epilepsia (2) e o fibroadenoma.

Quando acometido pelo AVE o indivíduo pode ter diversos danos que podem afetar as suas funções motoras, sensitivas, cognitivos, perceptivas e de linguagem (JORDAN, 2016). Verificamos que 70% dos filhos dessas mães possuem sequela motora, sendo relatado por elas que os mesmos apresentam falta de sensibilidade ou paralisia de um dos lados do corpo ou de algum membro, dificuldade para deglutir e deambular. Temos ainda 70% que relataram que o filho apresenta algum déficit cognitivo com dificuldades de aprendizagem, déficit de atenção, de memória e de articulação de pensamento. Também 20% desses filhos apresenta déficit de linguagem com dificuldades de articulação da fala sendo difícil a compreensão. Um dos filhos acometidos tem dependência total de cuidados (não deambula, é acamado, alimenta-se por gastrostomia e não articula fala). Quanto a questão dos episódios de AVE cinco filhos foram acometidos por um episódio, três por dois episódios, um teve seis AVE(s) e um teve sete AVE(s).

Em cada encontro fenomenológico realizado as mães se manifestavam de uma maneira particular, e a cada momento procuramos estabelecer uma relação empática que pudesse proporcionar a aproximação com a entrevistada buscando captar os atributos que nos permitisse identificar a historicidade de cada participante. As recebia sempre com um abraço, explicando sobre a pesquisa deixando que primeiramente conversassem comigo o assunto que assim o desejassem. Procurei mostrar a elas que estava disposta a ouvir o que elas desejassem me dizer,

independente do que fosse. Chorei quando choraram, as abracei quando demonstraram tristeza e não desperdicei nenhuma oportunidade de dar-lhes as mãos quando notava que o assunto parecia fazer aflorar os sentimentos mais profundos.

A historicidade peculiar do Dasein, como “modo de ser da história”, expressa a intersubjetividade do encontro, legitima a retomada da história do ser em direção da sua origem, do ser do acontecer, de modo a compreender a sua finitude. “Liberar a estrutura do acontecer e suas condições existenciais e temporais de possibilidade significa uma compreensão ontológica da historicidade” (HEIDEGGER, 2012, p.466).

O primeiro encontro foi marcado com E1 quando a mesma veio a Juiz de Fora trazer a filha para a realização de transfusão sanguínea em um hemocentro regional, elas residem em outro município. Após nos apresentarmos conversamos sobre a pesquisa e diante do seu aceite em participar nos dirigimos ao local onde foi realizada a entrevista. Nos sentamos no meu carro com as janelas entreabertas (chovia no dia da entrevista) e os bancos foram recuados para trás. Parecia no início um pouco desconfiada, mas depois foi se abrindo e se mostrou mais à vontade. A mãe trazia nas mãos os seus documentos, os da filha e uma foto dela antes do acometimento pelo AVE. Ela olhava nos meus olhos a todo o momento da entrevista, tinha a fala trêmula, os lábios tremiam e as pálpebras tinham contrações involuntárias, porém tinha um tom tranquilo na voz. Se expressou com facilidade contando a sua história e fatos do seu dia a dia. Após a entrevistas nos despedimos e ela disse que se precisasse de mais alguma coisa poderia entrar em contato com ela novamente.

Logo após a entrevista de E1 fui ao encontro da próxima participante que foi indicada por ela. E2 estava no mesmo hemocentro com o filho fazendo transfusão sanguínea. Também é residente de outro município. Estava tranquila, sorridente, muito falante. Mesmo antes da entrevista já me contava fatos pessoais da sua vida se mostrando bastante receptiva e aberta ao encontro. Ao falar da pesquisa no mesmo instante deu o seu consentimento parecendo empolgada com o momento. Fomos para o meu carro novamente nas mesmas condições da entrevista anterior. Gesticulava bastante com respostas imediatas. Falou a todo momento olhando nos meus olhos e quase não foram necessárias perguntas pois a mesma passava de assunto para outro quase que automaticamente, como se conversasse sozinha, expressando o que ela tinha como importante no seu dia a dia. Parecia lembrar os fatos da sua vida os contando a si mesma. Demonstrou tristeza na fala e na expressão facial ao lembrar

o seu passado. Após o encontro mostrou felicidade em poder contribuir com a pesquisa..

O encontro com E3 foi marcado no seu domicílio. Ao chegar na residência a mesma estava muito à vontade na sala de sua casa. Conversei com ela sobre a pesquisa e no mesmo instante tive o seu aceite. Nos sentamos no sofá. Ela tinha a fala ofegante, em alguns momentos parecia desconfortável. Ofereci-lhe então uma almofada para se acomodar. Ela me disse estar grávida e que isso justificava a sua “falta de ar”. Olhava para os lados durante a entrevista, parecia um pouco inquieta. Ao me responder que tudo para ela era “uma lição de vida” começou a olhar e a amassar um pedaço pequeno de papel que estava em suas mãos e que continuou a ser manipulado até o fim do encontro. O filho esteve presente a todo o momento e a mãe olhava para ele ao responder algumas perguntas como se estivesse refletindo. Em alguns momentos ele tentava chamar a sua atenção para outras coisas ao redor, porém ela se manteve atenta a entrevista. Gesticulava durante as suas falas e os seus olhos lacrimejavam, porém mantinha sempre um sorriso nos lábios.

A entrevista com E4 foi realizada em sua casa, na sala do seu domicílio. Estava com o recém-nascido de um mês no colo e um de seus filhos esteve presente a todo o momento da entrevista. Falou calmamente olhando-me nos olhos a todo o instante, parecia serena. Apesar do filho estar ao lado tentando chamar a atenção da mãe com pequenas “bagunças” ela não se desconcentrou e respondeu-me atentamente as perguntas norteadoras. Desligou a televisão para conversarmos melhor, se certificou que os cachorros não entrariam na sala durante a entrevista e não atendeu a um vendedor de picolé que passou em sua casa no momento do nosso encontro. Mostrou tristeza em alguns momentos da entrevista ao falar das internações do filho, porém falou com satisfação da ajuda que recebe da mãe e do padrasto.

Já a entrevista com E5 foi agendada em via pública, pois o horário em que ela se disponibilizou a conversar comigo foi durante o seu almoço, no intervalo do trabalho. Ela me indicou um local onde costuma sentar para descansar e que ela classificava como sendo mais calmo para conversarmos. Quando eu cheguei ela já estava à minha espera. Verifiquei e vi que o local oferecia condições para conversamos tranquilamente e gravarmos o encontro sem prejuízos. Nos sentamos, em uma escadaria de um teatro que naquele horário não passaria ninguém. Ela se sentou ao meu lado e olhava para a frente. Quando fitou o olhar em mim os seus olhos lacrimejavam. Ainda estávamos no início do nosso encontro. Disse não gostar de falar

sobre “isso”. Demonstrou imensa tristeza, expressando com choro, ao falar da dependência de cuidados que o filho tem. Falou várias vezes que o que a entristece não é o fato de ter de cuidar do filho, mas sim o fato dele depender dela para os seus afazeres mais básicos. Coloquei minhas mãos sobre as dela a confortando e disse compreender o fato dela não querer falar sobre nisso, porém o que ela quisesse dizer, qualquer coisa que fosse, eu estava disposta a escutar. Choramos juntas. Foi um encontro marcado por muita emoção. Ao final nos despedimos com um abraço.

Foi por meio de outra visita domiciliar que realizei a entrevista com E6. Fiquei esperando por algum tempo na porta de seu domicílio. Ela me disse ter esquecido que marcamos a entrevista pedindo-me desculpas se justificando pela demora em me receber. Perguntei se queria reagendar a entrevista e ela disse que não. E6 achou melhor que a nossa conversa fosse realizada na casa de sua sogra que morava em uma rua localizada acima da sua. Fomos andando até o outro domicílio, que era perto, e nesta pequena caminhada conversamos tranquilamente sobre assuntos corriqueiros. Fui muito bem recebida no outro local. Expliquei a ela novamente sobre a pesquisa e imediatamente ele consentiu em participar. Ela nos serviu um café e conversamos muito tranquilamente. Se sentou ao meu lado no sofá com as pernas cruzadas virada para mim. O encontro foi agradável e ela se mostrou grande conhecedora dos assuntos relacionados a doença. Ao término nos despedimos com um abraço e ela se colocou à disposição caso eu precisasse de mais alguma coisa, disse ter gostado de participar da pesquisa.

Com E7 a entrevista também se deu em via pública. Ela estava saindo de um hemocentro regional onde o filho havia realizado transfusão sanguínea. Perguntei se ela queria que eu fosse ao seu domicílio para conversarmos, ela morava em outra cidade, e ela disse que não, que preferia que fosse ali mesmo. Procuramos na calçada, do lado externo ao prédio, um local onde pudéssemos conversar mais tranquilamente. Ficamos de pé, uma em frente a outra. O filho estava presente e ficou hora abraçado e ela, hora abraçado a mim. Ela falava calmamente, sorrindo ao responder as perguntas. Gesticulava um pouco, e disse que não sabia o que dizer, alegando não falar bem. Olhou-me nos olhos durante todo o momento, desviando as vezes o olhar para o filho como se estivesse procurando as respostas. Respondeu às perguntas serenamente e ao final disse que poderia responder mais se eu quisesse fazer mais perguntas. Despedimo-nos com um abraço.

Realizei o encontro com E8 quando ela veio a cidade para que o filho pudesse receber transfusão sanguínea, ela é residente de outro município. Gostou e expressou satisfação em poder participar da pesquisa. A entrevista foi realizada no meu carro, com os bancos recuados e janela aberta, tentando buscar um local onde ela pudesse se sentar com conforto e tranquilidade. Olhava-me nos olhos a todo o momento e gesticulava bastante. Ela fumou durante a nossa conversa. Pareceu extrovertida, muito sorridente e bem-humorada. Sorria ao responder as perguntas e sequer quando relatou as maiores dificuldades da sua vida demonstrou tristeza. Em um momento de grande emoção nos abraçamos e ela me consolou por ter ficado triste com o seu relato. Ao final convidou-me a encontrá-la sempre que eu pudesse para conversarmos, pois havia gostado de estar comigo. Despedimo-nos novamente com outro abraço.

O encontro com E9 foi realizado no seu domicílio, localizado em um município vizinho a cidade onde reside a pesquisadora. A entrevista transcorreu no quarto da participante. A convite dela me sentei na cama onde também estava o filho que tem a DF e foi acometido pelo AVE. Ela se sentou primeiramente nos pés da cama, porém com o desenrolar da conversa se acomodou de joelhos no chão se apoiando no móvel. Parecia muito à vontade. Falava calmamente, porém se movimentava bastante quando discorria sobre o atendimento do filho realizado no seu município e quando relatava algum acontecimento que o deixava triste. Olhava para mim o tempo todo e por vezes desviava o olhar ao filho quando parecia querer obter alguma confirmação do seu relato. Ao final me levou até o portão da sua casa e nos despedimos com um abraço.

O último encontro foi marcado com E10 por telefone e foi realizado por meio de uma visita domiciliar. A convite dela nos acomodamos na sala. Também estavam presentes três filhos da entrevistada. Um estava no colo da participante. Este possui 18 anos e apresenta sequelas neurológicas, que segundo a mãe são devidas a hipóxia cerebral no momento do parto e não por sequela do AVE. A mãe aparentava tranquilidade e afagava o filho durante toda a entrevista. Tinha fala firme e respostas curtas. Por algumas vezes pausava a fala, como se refletisse sobre o assunto, porém, não tecia mais comentários. Ao final nos despedimos e ela se colocou à disposição caso em precisasse de algo mais.

## **5.2 Compreensão vaga e mediana: o vivido do ser mãe de pessoas que foram acometidos por Acidente Vascular Encefálico devido a Doença Falciforme.**

Em um primeiro momento, nas entrevistas realizadas, buscamos captar os significados expressos nos discursos das mães por meio da transcrição, leitura, escuta atenta do conteúdo dos depoimentos e captação das estruturas essenciais. Destacamos o que foi comum nas entrevistas formando as unidades de significação. Nesta fase somente ressaltamos a descrição do fenômeno tal como ele se mostra, aquilo que o ente fala sobre o ser, sem a interpretação dos sentidos.

Com o auxílio do diário de campo, e a leitura exaustiva dos discursos das participantes imergimos ao encontro da dimensão ôntica da vivência destas mães buscando chegar ao lugar onde os fatos se configuram. Aos poucos ao indagarmos o ente, imerso na sua cotidianidade, fomos construindo as unidades de significação, vindo à tona significados comuns e diferentes da vivência destas mães frente aos questionamentos que foram apresentados. Surgiram então seis unidades de significação que se seguem:

US 1 - Os sentimentos vivenciados quando o diagnóstico do filho foi revelado - um misto de desconhecimento e sofrimento.

US 2 - Em seu cotidiano a mãe como principal cuidadora sofre o impacto diante da necessidade de cuidados diários ao filho;

US 3 – A fé como recurso singular frente ao sofrimento vivenciado;

US 4 – O Acidente Vascular Encefálico traz tristeza e dificuldades no processo de aceitação da nova condição do filho

US 5 - Familiares e amigos são auxiliares das mães no cuidado e no enfrentamento da doença do filho

US 6 – O proceder da mãe perante a comorbidade do filho.

### **5.2.1 Unidades de Significação**

**US 1 – Os sentimentos vivenciados quando o diagnóstico do filho foi revelado - um misto de desconhecimento e sofrimento.**

O impacto do diagnóstico da doença crônica pode ser de difícil compreensão por parte de seus cuidadores, que podem ter reações diversas e imprevisíveis. A

lembrança desta época relatada pelas mães, durante as entrevistas, traz à tona sentimentos e percepções vivenciados quando lhes foi revelado o diagnóstico da DF para o filho. O susto esteve presente nesses relatos e foi vivenciado por motivos de desconhecimento sobre a doença. A tristeza também foi citada, e pode ser reconhecida pela lembrança do “choro” ocorrido naquela época.

Outro relato que surgiu foi o “choque” frente a 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 este sentimento.

Que eu nem sabia como é que era que eu ainda levei até um susto (E1,48).

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 (E2,42).

Nossa eu chorava, eu chorei. Eu tava no hospital, eu lembro disso até hoje. [...] Aí minha mãe falou assim: filha Deus dá a cruz, todo mundo consegue carrega, e se Deus te deu um menino especial é porque você é uma mãe especial. Eu coloquei aquilo na cabeça e comecei a cuidar dele (E4,25).

Assim na época eu nem assustei muito porque eu não conhecia, eu não sabia né! E depois com o tempo que eu fui vendo (E5,43).

Foi chocante [...] vai ter que fazer tratamento pro resto da vida. foi tipo assim [...] muito impactante (E6,35).

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 (E7,33).

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 (E9,44).

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 aí eu não sabia o que é que era ne? (E10,43).

**US 2 - O impacto no cotidiano destas mães frente a demanda de cuidados diários necessários aos filhos. A mãe como principal cuidadora**

Durante as entrevistas algumas mães relataram que abandonaram os seus afazeres diários em detrimento da tarefa de cuidar, relatando viver em função dos filhos que passaram a requerer maior atenção. Houveram alterações na rotina das entrevistadas com impacto na vida social, que muitas vezes é deixada de lado, pois têm de dedicar grande parte do tempo ao filho. Estas mães passaram ser as responsáveis por promover e coordenar o cuidado, alterando a sua dinâmica de vida para tornar isso possível.

Nos depoimentos existem os relatos de uma sobrecarga e um cansaço consequentes deste cuidado devido as responsabilidades e rotinas impostas pelo dia a dia. A dependência dos filhos gera uma demanda muito grande que pode cansar os cuidadores impondo-lhe uma “carga pesada” diária. Percebemos isso nos relatos.

Tem gente que judia, fica só na rua, tem mães que saem. Eu não, eu não saio mais, eu fico só cuidando dela [...] nem em (cita a cidade onde reside) pra fazer uma compra eu não vou [...] Pra mim eu vivo por ela, porque ela não sabe falar [...] sentir falta a gente sente, porque tem colega, tem um monte de gente, mais 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 (E1,48).

E uma vida de luta, você tem que lutar, correr você tem que fazer isso, aquilo, é cansativo (E2,42).

Já fiz isso muitas vezes, acordar o meu outro filho pra levar ele no médico de madrugada, sempre eu sozinha. 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 as vezes eu me sinto muito cansada (E3,32).

Então assim o cuidado dele é constante. Constante e em todo o tempo ne! [...]. Eu acho que o negócio é esse mesmo é cuidar, levar nos médicos, tomar os remédios direitinho[...] hoje é o pior dia porque ele tem fisioterapia [...] reunião na escola, hoje tem que ir na psicóloga, então hoje é mais corrido, e é um dia após o outro. A (cita o próprio nome) fica por conta disso mesmo. Não tem tipo assim a (cita o próprio nome) é a mãe. [...] cansativo (E6,35).

Corrido como você tem que se auto dividir. Ao mesmo tempo que você tem os seus afazeres você tem a sua atenção principal que é o “falcêmico” (E8,40).

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 as vezes porque que é pesado, mas é pesado. É cansativo demais.[...] As 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 sabe (E9,44).

Ah pra falar a verdade eu não tenho dia pra mim. Eu não tenho dia pra mim. O dia meu é o dia inteiro pra eles, é correria prá lá é correria pra cá [...] O negócio deles é eles, quando a anemia ataca, só Deus, misericórdia. 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 (E10,43).

### **US 3 - A fé como recurso singular frente ao sofrimento vivenciado**

O diagnóstico de uma doença crônica de um filho pode alterar totalmente a concepção de vida das pessoas. A espiritualidade e a fé são ferramentas importantes utilizadas pelas 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, proporciona conforto, consolo e um sentimento de confiança de que o que está por vir será melhor.

A certeza de um cuidado diário vindo de Deus lhes dá a sensação de alívio, auxílio e força para o enfrentamento de todas as dificuldades que surgem nesta caminhada. Ainda relatam que foi Deus quem permitiu terem o filho com DF e acometido pelo AVE, e por esse motivo é ele mesmo provedor do alívio constante frente as suas provações diárias.

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 (E1,48).

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. Apesar de eu não ter estudo, aí eu acho que ele me via assim pra ser um a mulher sábia [...] tudo isso vem de Deus, porque se não é Deus a gente não consegue nada não (E2,42).

Tá na mão de Deus, o que acontecer é porque Deus permitiu que acontecesse e pronto. [...], Mas enfim Deus sabe de todas as coisas. De repente não era pra ser (E6,35).

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 acho que eu fui escolhida por Deus. Porque Deus mandou duas crianças especial pra mim (E7,33).

Satisfeita, 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 ai. [...] Deus só da 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 aonde ele quiser (E8,40).

Vamos levar a vida até Deus achar que a gente pode levar. [ ] Meu Deus porque é que doi 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 de Deus quiser (E9,44).

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 (E10,43).

#### **US 4 - O Acidente Vascular Encefálico traz tristeza e dificuldades no processo de aceitação da nova condição do filho**

A tristeza foi um dos sentimentos que emergiram nos relatos das participantes. Ela foi relatada frente a nova realidade imposta devido as sequelas do AVE. Pensar em um filho que era “normal” apesar da DF e passou a ter sequelas devido a este acometimento gera sentimentos de descontentamento, melancolia, abatimento e desânimo nessas mães.

Aparece aqui o relato de não entender, e aparentemente, não querer compreender essa nova situação imposta. A lembrança de ter um filho, que antes era normal, frente a nova realidade de ter uma pessoa dependente de cuidado por causa do episódio de AVE faz com que elas não aceitem a nova situação vivida no seu dia a dia.

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, para pra pensar, a gente fala assim, meu Deus o que que é isso, menina linda, maravilhosa, muito

boa, nossa mas todo mundo gostava, gosta dela, até hoje, porque agora gosta mais ainda, porque ela é muito forte é uma guerreira, ela é guerreira (E1,48).

Eu não consigo entender isso. Não consigo, não consigo lidar com isso. Às vezes eu brigo com ele (o filho) depois eu me arrependo porque ele tem 12 anos e eu quero forçar ele a agir como uma criança de 12 anos, eu não consigo, eu choro eu sofro (E3,32).

Depois que ele deu esses sete AVC 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 (E5,43).

## **US 5 - Familiares e amigos auxiliando a mãe no cuidado e no enfrentamento da doença do filho**

A família e os amigos aparecem aqui como uma rede de apoio frente as demandas de cuidados diários. O companheiro, os amigos da comunidade e os outros filhos apareceram como apoio na realização do cuidado. As mães relatam a importância dessas pessoas e o grande alívio de saber que os têm quando a ajuda é necessária. Porém é evidenciado que a principal cuidadora é a mãe e que estes outros agentes somente dão um suporte quando a demanda se torna intensa.

O pessoal da comunidade é tudo unido. Quando um viaja e tem que dar o banho nela aí o outro já passa na casa do outro e fala: oh tal hora você vai lá ajudar a (diz o seu nome), aí é assim que elas faz [...] Aí é assim todo mundo tá junto. Graças a Deus. Ainda bem que todo mundo ali ajuda porque senão ia ser um pouco complicado (E1,48).

Igual no caso tem o (fala o nome do companheiro) que me ajuda bastante, se precisar levar pra mim numa consulta ele leva (E3,32).

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 (E4,25).

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 (E5,43).

Nossa e 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 (E6,35).

Eu tenho um companheiro que se eu precisar de qualquer coisa, precisar de qualquer apoio ele me dá ajuda (E8,40).

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 ne? Mas quando é pra mim fazer sozinha aí é muito cansativo (E10,43).

## **US 6 – O proceder da mãe perante a comorbidade do filho**

Nesta unidade 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. Percebemos que elas anseiam que seus filhos se sintam inseridos em um meio social e que não se percebam menos valorizados que as outras pessoas.

Há o desejo, expresso nos relatos, que seus filhos busquem ser independentes e não pensem que merecer algum tipo de auxílio por terem a DF. Notamos também que elas querem que seus filhos se sintam o mais “normal” possível e que não percebam diferenças entre os outros e eles.

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 (E1,48).

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, ela tem 24 anos, 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 coitadinho, 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 trabalha (E2,42).

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

tem problema? Só eu que tenho que internar? Entendeu? Ai eu comecei a cuidar dele como se ele fosse uma criança normal (E4,25).

Tento ser normal com ele, assim não ficar com diferença, porque ele sente ne? [...] Normal, eu fico em casa normal com eles. Não tem diferença não. Eu evito assim até de mostrar que tem diferença. Normal (E5,43).

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, porque 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. [ ] Já falei pra ele pra ele me dá bastante neto, arrumar uma namorada, casar (E9,44).

### 5.2.2. O fio condutor

Após a leitura exaustiva dos relatos das participantes, buscando compreender os significados emergidos na compreensão vaga e mediana, chegamos ao fio condutor. Nele conseguimos ter uma dimensão ôntica do vivido no cotidiano das mães, participantes deste estudo que têm filhos que foram acometidos por Acidente Vascular Encefálico devido a Doença Falciforme, e construímos o fio condutor que estrutura a elaboração do sentido do ser.

O fio condutor do pensamento de Heidegger, sua meta é a elaboração da questão do sentido do ser. Como a questão do ser só surge e repercute num ente determinado, que compreende e está disposto afetivamente, o ponto de partida deverá ser o esclarecimento deste ente, chamado *Dasein*. Heidegger acredita que, tornando mais originariamente acessível o ser deste ente, obtém-se um horizonte seguro, um fundamento para a investigação do sentido do ser em geral, uma ontologia fundamental (SEIBT, 2010, p 248).

Para as mulheres o vivido do cuidado com o filho significa relembrar o momento da revelação do diagnóstico da doença, o que lhes causou grande impacto, gerando apreensão, susto e tristeza, principalmente pelo fato de saberem que o tratamento é para o resto da vida, e que este demandará cuidados diários lhes trazendo cansaço. Sua participação como principal cuidadora do filho exige tempo, dedicação e predisposição para executar o cuidado. A fé em Deus deu-lhes força para continuar cuidando dos filhos e se mostrou uma estratégia de enfrentamento dos

problemas que surgiram, em que Deus não permite que falte nada pois tudo vem Dele, sem o qual não conseguem viver. As sequelas do AVE são motivos de tristeza, sofrimento e dificuldade em aceitar e lidar com esta nova realidade. Contam com o apoio da família e dos amigos nos cuidados com o filho, e no enfrentamento desta situação. Nesse vivido buscam educar os filhos de tal modo a terem uma vida mais próxima do normal possível.

## 6. ANÁLISE INTERPRETATIVA – HERMENÊUTICA

A compreensão vaga e mediana nos permitiu elucidar os significados do vivido do ser mãe que tem um filho que foi acometido pelo AVE devido a DF. Este movimento possibilitou mostrar a compreensão da dimensão ôntica deste fenômeno, com a elaboração do fio condutor, que nos oportunizou ir em direção a clareira do ser, nos conduzindo para o segundo momento metódico em Heidegger, a hermenêutica ou análise interpretativa.

A hermenêutica permite ao pesquisador interpretar e refletir sobre o fenômeno que se busca conhecer, para que a questão do ser possa vir a presença. A busca não é por explicações ou julgamentos, mas somente por mostrar aquilo que se encontra velado (SEBOLD, 2017).

Interpretar não é tomar conhecimento do que se compreendeu, mas elaborar as possibilidades projetadas no compreender. De acordo com o teor dessa análise preparatória da presença cotidiana, investigaremos o fenômeno da interpretação no compreender do mundo, ou seja, no compreender impróprio, e isso no modo de sua autenticidade (HEIDEGGER, 2012, p. 209).

Segundo Heidegger (2012) o homem imerso na sua existencialidade vive a facticidade, que é o estar lançado em uma realidade que não escolheu, sendo Dasein. Neste contexto os seres humanos são históricos, inacabados e em construção, vivendo no seu horizonte de temporalidade, realizando-se em um presente, porém significam o passado tendo desejos e planos para o futuro.

Em sua cotidianidade o ser humano se mantém em uma realidade contextual, envolvido em situações imprevisíveis, ou de fatos surpreendentes, independentes de suas opções. Aqui se encontram as mães do nosso estudo, que estão imersas em uma realidade que não foi por elas estabelecida. Esta mulher-mãe mostrou-se como um ser-aí, no modo próprio da cotidianidade, ao se surpreender com a descoberta do diagnóstico do filho que tem uma doença permeada e significados.

O nascimento de um filho com uma doença crônica gera mudanças em toda dinâmica familiar, tendo grande impacto no cotidiano da mulher, visto que a mãe, na grande maioria das vezes, assume o papel de cuidadora principal ocasionando

mudanças nas suas relações amorosas, comportamentais, profissionais e de qualidade de vida (GOMES, 2017). Esta mulher envolta no seu vivido de cuidado, ao encontro do ser-aí com ela mesma, através da angustia, alterna entre a autenticidade e inautenticidade nesta vivência.

A pesquisa veio ratificando a mãe como cuidadora principal de um filho acometido pelo AVE devido a DF, que tem uma sobrecarga diária em detrimento da grande demanda do cuidado realizado. Vimos que muitas vezes elas abandonam os afazeres cotidianos a favor desta ocupação, abrindo mão das suas atividades mais básicas em prol da dedicação ao filho. A figura materna tem se configurado, na nossa sociedade como cuidadora e dedicada aos filhos assumindo o papel de protagonista quando esse cuidado é necessário.

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. O Dasein se comporta de maneira distinta e não se mostra como outros entes no interior do mundo, porque apresenta um modo próprio de ser (ARAUJO, 2017).

Ter um filho que tem a Doença Falciforme gera grande impacto no agir e pensar dessas mães. Esse ser-aí imerso na sua facticidade existencial vivência 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 levando-as 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. As mães se adiantam com relação aos cuidados que terão que realizar aos filhos e isso se mostra como uma realidade complexa.

Com a facticidade, o ser-no-mundo da presença já se dispersou ou até mesmo se fragmentou em determinados modos de ser-em. Pode se exemplificar a multiplicidade desses modos de ser-em através da seguinte enumeração: ter o que fazer com alguma coisa, produzir alguma coisa, tratar e cuidar de alguma coisa, aplicar alguma coisa, fazer desaparecer ou deixar perder-se alguma coisa, empreender, impor, pesquisar interrogar, considerar, discutir, determinar...Estes modos de ser-em possuem o modo de ser da ocupação (HEIDEGGER, 2012, p. 103).

Para essas mães relembrar sobre o sentido deste 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. Retroceder muitas vezes é adiantar, no sentido de ir mais fundo, ao início. O que se busca é a proximidade de uma origem que pode se 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 (HEIDEGGER, 2012, ARAÚJO, 2017).

Aquilo que é passado é não-mais-ente, enquanto o “ter sido” é o ser que ainda desdobra a sua essência, mesmo permanecendo escondido em seu caráter inicial. [...] A rememoração (Erinnerung) do início não se dirige ao ente e ao passado, mas ao ter sido (Gewesenes), ou seja, àquilo que ainda desdobra a sua essência, ao ser. [...] Retornar com o pensamento ao início, enquanto é o ter sido (das Gewesene) e é ainda essencial (das noch Wesende), rememorar penetrando o início daquilo que tem apenas porvir, uma vez que à sua essência pertence o projetar-se (Zuwurf), significa recolher toda a meditação indo ao fundo (Grund), significa compreender conceitualmente o “fundamental” (HEIDEGGER, 1991 pp. 86-88).

Ao se perceberem lançadas no mundo, perante o acontecimento do nascimento de um filho com DF, emerge para essas mães a possibilidade do vir a ser no cuidado. Segundo Heidegger (2012) o Dasein considera o cuidado como aquilo que pertence a própria existência humana, o ser-aí. Nesse vivido preocupamo-nos conosco e com os outros no curso temporal de nosso existir. O cuidado, de modo igualmente originário, determina o modo fundamental deste ente, segundo o qual ele está entregue ao mundo da ocupação.

Em sua existência o ser mãe se revela a partir da ideia do cuidado como um ser-no-mundo em uma contigência imodificável, no qual relatam o impacto que o processo de cuidar tem nas suas vidas. Um vivido de dedicação aos filhos com correria e cansaço, que leva ao esquecimento do próprio ser e o abandono dos seus afazeres cotidianos. Relatam ainda sentir falta das suas atividades corriqueiras, porém negam o próprio ente a favor do filho. O mundo se apresenta a elas como cansativo, pesado, repleto de dificuldades com muitos afazeres. O Dasein é lançado em uma existência que está fora de seu controle e que contém coisas que não foram por ele escolhidas (HEIDEGGER, 2012).

Mundanidade é um conceito ontológico e significa a estrutura de um momento constitutivo de ser-no-mundo. Ela por si mesma já é existencial. Por mundo aqui pode se compreender como um conceito existencial-ontológico da mundanidade que pode “modificar-se e transforma-se, cada vez, no conjunto das estruturas de “mundos” particulares, embora inclua em si o a *priori* da mundanidade em geral”. O ser-no-mundo tem um modo próprio de agir e pensar, e na sua cotidianidade pertence os modos da ocupação, ele não pode ser pensado como um ser já dado, mas sim com modo próprio de ser consigo mesmo, com os outros e com as coisas (HEIDEGGER, 2012, p. 112).

O existir fatido do Dasein está sempre empenhado no mundo da ocupação, em um estar-com, e não apenas lançado, desprendido em um poder-ser-no-mundo. Ao anteceder-a-si-mesma-no-já-ser-em-um-mundo, o ser junto ao manual intramundano da ocupação mãe se vê na decadência. Este ser-adiantado-já-em-relação-a-si-em mostra a preocupação como totalidade-do-ser do Dasein (HEIDEGGER, 2012; SANTOS, 2017).

O estar-aí é um modo de ser privilegiado do ente, pois dá a ele a possibilidade de sendo, estabelecer uma relação de ser com o próprio ser, ou seja, permite a esta mulher ter a oportunidade de compreender a si mesma, tornando-se autêntica. Essas mães como ser no mundo, enquanto presença tem a possibilidade de ser-com os seus filhos dando abertura para a convivência. Este cuidado mais original pode ser visto na preocupação das entrevistadas que se preocupam com o próprio existir e o existir do filho.

O ente, com o qual a presença se relaciona enquanto ser-com, também não possui o modo de ser do instrumento a mão, pois ele mesmo é presença. Desse ente não se ocupa, com ele se preocupa. “Ocupar-se” da alimentação e vestuário, tratar do corpo doente é também preocupação. Numa simetria com a ocupação, entendemos essa expressão como termo de um existencial. A “preocupação”, no sentido de instituição social fática, por exemplo, funda-se na constituição de ser da presença enquanto ser-com (HEIDEGGER, 2012, P. 177-178).

Nesse vivido as mães relataram a importância da espiritualidade/religiosidade 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, que tem o peso de acordo com o que conseguem suportar, dado também por Ele. Deus é existencial e vivencial se mostrando presente na vida dessas mães.

A fé não tem necessidade de pensar o ser. Se tivesse necessidade de fazê-lo, já não seria mais fé. Lutero compreendeu isso. Mas até na sua Igreja isso parece esquecido. Tenho muitas reservas em considerar que o ser seja apto para se pensar teologicamente a essência de Deus. Com o ser, neste caso, não se pode obter nada. Eu creio que o ser não pode nunca ser pensado como fundamento e essência de Deus, mas que, no entanto, a experiência de Deus e de sua revelação (enquanto esta encontra o homem) se dá no âmbito do ser, o que não significa de maneira alguma que o ser pode valer como predicado possível de Deus (HEIDEGGER, 2005, p. 436-437).

O processo de aceitação da doença crônica e, por consequência, dos adventos negativos oriundos da patologia, tem sido facilitado quando há um apoio religioso presente na vida das pessoas, levando com que busquem um significado maior para a experiência, por assim dizer negativa, que estão vivendo (ARAÚJO DOS REIS, 2017). A espiritualidade e a religiosidade desempenham um papel singular no vivido dessas mães e se apresentaram como uma fonte de apoio e conforto onde essas mulheres buscavam forças para transpor os obstáculos que surgiam no seu dia a dia.

O alívio da dor, do sofrimento, da ansiedade e do estresse psicológico tem apoio em práticas espirituais e religiosas. Estas se constituem uma das formas mais comuns e antigas utilizadas pelo homem para dar sentido a 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 a religiosidade e espiritualidade, pela sua expressão da fé em Deus (CAYANA, 2017; ARAÚJO DOS REIS, 2017).

As mães quando se deparam com a realidade do tratamento de um filho são confrontadas com esta nova realidade, e precisam de estratégias de enfrentamento para harmonizar suas relações pessoais, sociais, comportamentais e estruturais da vida cotidiana. Nessa vivência a situação psicoemocional destas mulheres não é a principal foco das equipes de saúde o que pode gerar desamparo e insegurança. O construto multifacetado espiritualidade foi identificado como um recurso relevante para

lidar com situações estressantes advindas do processo saúde-doença (BUSSING, 2018).

Neste viver as mães fazem referência a tristeza que sentiram e sentem frente a nova condição de dependência dos filhos devido a AVE, ocorrido por consequência da Doença Falciforme. Aparece aqui a condição de não conseguir entender como isto 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 acompanhar todo o sofrimento e obstáculos a serem superados pelos filhos, compartilham com eles seus padecimentos, a incapacidade e a restrição que podem advir pela doença.

Heidegger apresenta a angustia como possibilidade de dar sentido ao viver fático do Dasein. A angustia é um modo de ser-no-mundo, pois o angustiar-se é próprio do ser. (HEIDEGGER, 2012).

A angustia não é somente angustia com...mas, enquanto disposição, é também angustia por... O por quê a angustia se angustia não é um modo determinado de ser e de possibilidade da presença. A própria ameaça é indeterminada, não chegando, portanto, a penetrar como ameaça nesse ou naquele poder ser faticamente concreto. A angustia se angustia pelo próprio ser-no-mundo (HEIDEGGER, 2012, p. 254.)

Nesta 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, mas sim com a intenção de promover a vida pela preocupação. Esta compreensão se torna passível quando lançamos mão da empatia nas relações no cotidiano (HEIDEGGER, 2012).

A pesquisa apontou que 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, se mostra 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 pre-ocupação com essas mulheres, imersas em uma rotina que afirmam ser cansativa.

Este suporte se apresenta como de importância e significância expressiva sendo rememorado por elas com lembranças prazerosas. 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. O ser-em é ser-com os outros. Estes “outros” não significa as outras pessoas, os outros seres-aí, além do próprio Dasein, se assim o fosse sujeitaríamos a possibilidade de isolamento deste 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. Este mundo, a qual o Dasein está lançado, em uma relação de copresença, vem ao encontro dos outros das mais diversas maneiras (HEIDEGGER, 2012, p. 174).

A família apresenta um papel importante no convívio com essas mães. Percebemos que quando presentes se tornam uma referência de apoio no processo de enfrentamento. Junto aos amigos, também lembrados, realizam tarefas com o intuito de auxiliar na organização dos afazeres, assim como no cuidado direto e indireto ao filho. Essas pessoas que auxiliam no cuidado se apresentam como ser-ai-com durante os momentos que a sua ajuda é necessária.

O papel desempenhado por eles traduz-se na relação afetiva que tem com este ser mãe, e é capaz de proporcionar conforto, descanso, compartilhamento das alegrias e tristezas, apoio emocional e estrutural quando estes se tornam necessário (DE CASSIA, 2018).

No ser-com e para os outros, subsiste, portanto, uma relação ontológica entre presenças. Esta relação, pode-se dizer, já é cada vez constitutiva da própria presença, a qual possui por si mesma uma compreensão de ser e, assim, relaciona-se com a presença. A relação ontológica com os outros torna-se, pois, projeção do próprio ser para si mesmo “num outro”. O outro é um duplo de si mesmo (HEIDEGGER, 2012, p. 181).

Observamos nos relatos o empenho das mães em educar os filhos como se eles não tivessem a doença, como elas dizem, como se fossem “normais”. Existe preocupação de criar meios para que eles não se sintam excluídos e diferente dos outros, e que possam buscar condições de ter um futuro melhor, por exemplo, por

meio do estudo. Esta é também uma maneira de evitar o sofrimento dos filhos, vivenciado quando se reconhecem diferentes dos outros.

“Enquanto o futuro próprio tem o caráter de ‘antecipar’ ou ‘precurisar’ (Vorlaufen), o impróprio é um ‘estar à espera’ (Gewärtigen). No modo im-próprio o Dasein espera que o futuro faça algo dele, enquanto no próprio ele se resolve e antecipa nas possibilidades e, digamos assim, faz algo de si (SEIBT, 2010).

O ser-mãe-de-filho-com-doença-falciforme-acometido-pelo-acidente-vascular-encefálico projeta o seu futuro aberta as possibilidades de ter uma vida compartilhada o mais próximo do dito normal possível, como de qualquer outra pessoa, se adaptando as exigências de cuidados que lhe são apresentadas neste dia a dia.

Construir essa realidade, ou reconstruir uma existência que para ela está no passado, significa uma redefinição dos parâmetros da normalidade para um controle sobre a doença, e uma volta da rotina familiar que esta 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 que este filho está inserido numa busca por aceitação e respeito no convívio cotidiano (NUNES, 2017, GERMENI, 2018).

Se projetar para um futuro compartilhado com esse filho buscando uma normalidade no vivido, que por si só já é fático, se apresenta como possibilidade de poder-ser no modo mais próprio do existir dessas mães.

## 7. 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 representarão a superação de obstáculos diários. As mudanças que ocorrem estão em todos os âmbitos, como por exemplo, na esfera psicológica, física, social, comportamental e familiar. Essa nova realidade requererá desta mulher a representação de um novo papel além dos já desempenhados por ela.

Quando na gravidez a mulher sonha e idealiza um filho. Este período é marcado por desejos que se projetam em um bebê perfeito e saudável. Ao nascimento de um filho que foge destes padrões arquitetados, esta mãe pode sofrer pelo rompimento do ideário projetado. Aqui se encontram as mães deste estudo que se deparam com a facticidade do nascimento de um filho com a Doença Falciforme, em uma realidade que não foi por elas escolhida, mas que precisa ser enfrentada.

A utilização do referencial filosófico e metodológico da fenomenologia de Martin Heidegger nos propiciou mostrar essas mães no vivido do cotidiano, possibilitando a elaboração da questão do sentido por meio da hermenêutica. Esse enfoque metodológico nos oportunizou mostrar as facetas fenomenais do objeto investigado para a busca da compreensão do ser-aí mãe imerso no seu horizonte de temporalidade.

Nos encontros fenomenológicos realizados nos foi possível fazer a escuta atenta do ser existenciário mãe buscando a possibilidade de desvelamento do ser-no-mundo consigo mesma, com os outros e com as coisas. Essa mãe não se apresentou isoladamente, sem influência de outros entes ou coisas, e sim um ente de relações imerso em uma rede de referências vivendo na sua facticidade existencial, um ser junto-aí-com-o-filho que dá a elas a possibilidade de sendo existir.

O estudo nos permitiu mostrar a importância do vivido destas mães do momento do recebimento do diagnóstico de Doença Falciforme dado ao filho. O impacto que este acontecimento teve, e continua tendo nas suas vidas, apresenta essa mulher como ser histórico que não vive somente o momento presente e sim faz um retorno ao passado, tentando ir mais fundo na compreensão do seu fundamento. Essa lembrança não foi perdida em um passado remoto e sim é vivenciada constantemente numa tentativa de ir mais fundo na própria questão.

A tristeza, o choque e o desconhecimento são alguns dos sentimentos vividos por estas mães e, portanto, não podem ser ignorados por nós profissionais de saúde pois impactam neste retroceder, viver e se projetar do Dasein. A história, que mesmo estando no passado e que de alguma maneira já findou, ficou para trás, nunca termina propriamente, ela deve ser sempre reconquistada numa relação com um outro início para que possamos ir adiante.

Ao se verem imersas nesta facticidade existencial as mulheres deste estudo se desvelam como seres intramundanos entregues ao mundo da ocupação por meio do cuidado. Essas mães compreendem os seus filhos no seu estado de dependência e se percebem na preocupação onde tentam engendrar as suas vidas. A pesquisa pôde clarificar o quão pesado é para essas mães esse cotidiano. Ao exercer o seu existir o Dasein se mostrou como único ente capaz de compreender a si mesmo.

Quando cuidam dos outros se esquecendo de si mesmas elas se colocam na decadência, mas não em um sentido negativo, e sim como uma determinação existencial do próprio Dasein. Decair aqui significa o empenho destas mulheres pela convivência com os outros-seres-aí, seus filhos. Sofrem quando se percebem abandonando os afazeres mais básicos em prol ao cuidado, porém o realizam como objetivo de vida.

Os familiares e amigos são apresentados nessa pesquisa como rede de apoio nas várias situações de necessidade que surgem nesse vivido compartilhado, onde o Dasein está lançado em um sempre ser-com. Esta co-presença dos outros vem ao encontro desse ser-mãe nas mais diversas formas de relação e foi mostrado aqui como de significância expressiva no que tange ao apoio emocional, estrutural e organizacional. Para essas mães a ajuda, por menor que seja, é sempre bem vista e recebida proporcionando descanso.

Percebeu-se com a pesquisa a importância da religiosidade e espiritualidade no enfrentamento das adversidades oriundas da doença. A fé em Deus proporcionou um significado maior aos problemas do dia a dia, ajudando-as a superá-los. O bem-estar espiritual tem sido considerado um indicador de saúde e pôde ser evidenciado aqui, pois percebemos que as mães relatam conforto nas práticas religiosas que as possibilitam viver com a certeza do cuidado de um Ser maior que supre as suas necessidades. Esse âmbito não pode ser ignorado por nós profissionais. O respeito pelas escolhas do outro deve ser praticado no nosso cuidado diário.

O acometimento do AVE pelo filho, que já é portador de uma doença crônica, se apresentou como um fator agravante da tristeza neste vivido. A DF por si só já exige toda uma vida de cuidado e percebemos que quando surge um agravante a angústia se apresenta a essas mulheres como um modo de ser-no-mundo em um angustiar-se que já é próprio do ser. É de suma importância para a enfermagem ser com essas mães em um encontro fenomenológico de cuidado para que possam compreender o outro em um processo de ser e se tornar.

Não reduzir essas mães a um objeto que deve responder racionalmente aos acontecimentos e estímulos externos é papel não só da enfermagem, mas de todos os profissionais de saúde. Conceber a existência de realidades vivenciais em outros âmbitos não físicos e biológicos propicia ao cuidador a oportunidade de ser em modo de estar-no-mundo de cuidar/curar.

Neste caminhar cuidar dos filhos não demonstrando a eles qualquer diferença com as outras pessoas não portadoras da DF se tornou objetivo destas mães. O desejo que seus filhos não se sintam diferentes e assim inseridos em um contexto social se mostrou presente no caminhar dessas mulheres. Perceber o sofrimento do filho ao se notar dessemelhante a outras pessoas faz com que elas busquem uma “normalidade” de viver, conviver e se inserir.

Nessa pesquisa percebeu-se que o Dasein está sempre lançado, em um existir aberto as relações, como um ser-no-mundo em uma abertura que se dá com uma tonalidade afetiva. Olhar para essas mães implica também olhar para a relação que estabelecem com seus filhos. Somos seres relacionais que vivem e convivem sempre se preocupando com os outros e ocupando-se das coisas. Por isso somos seres aí.

Ao cuidarmos dessas mães temos que nos ater a rede de referências que se estabelecem no cotidiano do viver factico do Dasein, onde a esfera social, política, cultural, religiosa, comportamental, familiar e outras que possam vir a se estabelecer no dia a dia, precisam ser consideradas ao planejarmos e implementarmos a nossa assistência. Cuidar é muito mais do que satisfazer as necessidades físicas e biológicas do indivíduo, é estar disposto a estar com o outro em um encontro de cuidado onde ocorre uma relação em que ambos são modificados e transformados, objetivando um assistir com humanidade e respeito.

A presente pesquisa se mostrou importante para que o ser-mãe pudesse ser desvelado e mostrado como se apresenta, clarificando o fenômeno vivido. Dessa forma os resultados nos oferecem subsídios para uma maior visibilidade a essa mulher quando se aproxima aos serviços de saúde nos dando a possibilidade de inúmeras abordagens indo de encontro ao ser existenciário mãe.

O enfermeiro precisa olhar para essas mulheres e conseguir enxergar as múltiplas facetas do seu existir, para que este cuidado possa fazer parte da história de vida de quem cuida e é cuidado oferecendo-lhes novas oportunidades no seu projetar. Esta mãe precisa ser acolhida por nós, e devemos ser capazes de realizar um julgamento clínico sobre as várias respostas que elas possam vir a desenvolver sobre as condições de saúde, processo de vida e vulnerabilidade a riscos.

Ao se chegar a nós no serviço de saúde, seja por uma demanda espontânea ou na condução do filho para uma assistência, ou ao encontrarmos com esta mãe inserida no contexto social do seu dia a dia, precisamos estar atentos às várias demandas de cuidados de enfermagem que esta mulher pode vir a estar necessitando, sem nunca nos esquecermos de ver o outro como um ser de possibilidades, ativo no seu processo de busca, manutenção, recuperação e promoção de saúde, o reconhecendo como capaz de fazer escolhas que precisam ser respeitadas.

Na nossa prática precisamos estar atentos para alguns diagnósticos de enfermagem propícios de identificação, tais como, paternidade ou maternidade prejudicada, tensão do papel de cuidador, processos familiares interrompidos, risco de vínculo prejudicado, conflito no papel de pai/mãe, ansiedade, entre outros, que precisam ser levantados e trabalhados com o objetivo de realização de uma prática crítica, científica e digna.

Ao finalizar a presente dissertação emerge a satisfação por uma etapa concluída e o contentamento pelo conhecimento aqui construído. Não tive o ímpeto de esgotar todos os aspectos vivências das mães aqui investigadas, e sim o intento de apresentar o fenômeno desvelado, tal como se mostra, realçando o desafio de cuidar frente a complexidade existencial do ser humano.

## 8. REFERÊNCIAS

ALVES, U. D. et al. Changes seen on computed tomography of the chest in mildly symptomatic adult patients with sickle cell disease. **Radiol**, v. 49, n. 4, p. 214-219, 08/2016 2016. ISSN 0100-3984. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0100-39842016000400004&lng=en&nrm=iso&tlng=en](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0100-39842016000400004&lng=en&nrm=iso&tlng=en).

ALMEIDA-ANDRADE, Marcos Ely; GOMES-SOLIDÔNIO, Evelyne; OLIVEIRA-DOS SANTOS GOMES, Fabiana. Educación y comunicación como ayuda a las familias de los pacientes con anemia de células falciformes || Educação e comunicação como auxílio às famílias dos pacientes com anemia falciforme || Education and Communication of Patients with Sickle Cell Anemia as Aid to Fam. **Razón y Palabra**, [S.l.], v. 20, n. 4\_95, p. 248-256, mar. 2017. ISSN 1605-4806. Disponible en: <<http://revistarazonypalabra.org/index.php/ryp/article/view/819>>. Fecha de acceso: 02 ene. 2018

ANGULO, Ivan L. Acidente vascular cerebral e outras complicações do sistema nervoso central nas doenças falciformes. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 262-267, Sept. 2007. Available from: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S151684842007000300013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S151684842007000300013&lng=en&nrm=iso)>. access on 23 Nov.2016.

ATAGA, Kenneth I. et al. Crizanlizumab for the prevention of pain crises in sickle cell disease. **New England Journal of Medicine**, v. 376, n. 5, p. 429-439, 2017.

ARAÚJO DOS REIS, Luana; DE OLIVA MENEZES, Tânia Maria. Religiosidade e espiritualidade nas estratégias de resiliência do idoso longevo no cotidiano. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 4, 2017.

ARAÚJO, Paulo Afonso de. **Introdução às Beitrage Zur philosophie**. 08 ago.2017, 21 nov.2017. Notas de aula.

ARIÈS, Philippe. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro:Guana-  
bara,1986.

BATISTA, A, Andrade TC. Anemia falciforme: um problema de saúde pública no Brasil. Universidade Batista A, Andrade TC. Anemia falciforme: um problema de saúde pública no Brasil. **Univ Ci Saúde**. 2005;3(1):83-99. 5.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Ciência, Tecnologia e Insumos. **Protocolo Clínico e Diretrizes Terapêuticas**. Brasília, DF: Editora MS, 2016.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Vigilância a Saúde. Departamento de DST, Aids e Hepatites Virais. **Doença Falciforme: Conhecer para Cuidar**. Brasília, DF: Editora MS, 2015.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. **Doença falciforme : atenção e cuidado: a experiência brasileira : 2005-2010** / Ministério da Saúde, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Hospitalar e de Urgência. – 1. ed., 1. reimpr. – Brasília : Ministério da Saúde, 2014. ISBN 978-85-334-2068-7

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à saúde. **Doença Falciforme: Condutas Básicas para o Tratamento**. Brasília, DF: Editora do Ministério da Saúde, 2012. ISBN 978-85-334-1932-2

BRASIL. **Estatuto da Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Juiz de Fora e Região**. Registro de Títulos, Documentos e das Pessoas Jurídicas. Dispõe sobre o Estatuto da Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Juiz de Fora e outras providências. 2009.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Saúde Brasil 2006: uma análise da situação de saúde no Brasil**. Ministério da Saúde, Brasília, DF, 2006. Disponível em: Acesso em: 14 de janeiro. 2018

BRUNETTA, M.D.;et al. Manejo das complicações agudas da doença falciforme. **Rev. Medicina** (Ribeirão Preto) 2010;43(3): 231-7.

BUSSING, A., WASSERMANN, U; HVIDT, N Christian, LANGLER, A., THIEL, M. Spiritual needs of mothers with sick new born or premature infants—A cross sectional survey among German mothers. **Women and Birth**,. 2018 31 (2) , pp. e89-e98.

CABRAL IE, Moraes JRMM, Santos. O egresso da terapia intensiva neonatal de três instituições públicas e a demanda de cuidados especiais. **Esc Anna Nery Rev Enferm**. 2003 Ago; 7(2):211-8.

CANÇADO, R. D. et al. Clinical Protocol and Therapeutic Guidelines for The Use of Hydroxyurea in Sickle Cell Disease. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, v. 31, n. 5, p. 361-366, 00/2009 2009. ISSN 1516-8484. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S1516-84842009000500015&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1516-84842009000500015&lng=en&nrm=iso&tlng=pt).

CANCIO, Maria I. et al. Silent cerebral infarcts in very young children with sickle cell anaemia are associated with a higher risk of stroke. **British journal of haematology**, v. 171, n. 1, p. 120-129, 2015.

CARDINALLI, Ida Elizabeth. Heidegger: o estudo dos fenômenos humanos baseados na existência humana como ser-aí (Dasein). **Psicol. USP**, São Paulo , v. 26, n. 2, p. 249-258, Aug. 2015 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-65642015000200249&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642015000200249&lng=en&nrm=iso)>. access on 09 Jan. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/0103-656420135013>.

CARVALHO, M. D. D. B.; VALLE, E. R. M. D. **Phenomenological research and nursing**. 24, 2008-04-24 2008. Disponível em: <http://educem.uem.br/ojs/index.php/ActaSciHealthSci/article/view/2545/1684>.

CAYANA, Ezymer Gomes et al. Religiosidade e Espiritualidade no Enfrentamento do Câncer: Uma Revisão Narrativa de Estudos Qualitativos. **CIAIQ 2017**, v. 2, 2017.

CENSO DEMOGRÁFICO 2010. **Características da população e dos domicílios: resultados do universo**. Rio de Janeiro: IBGE, 2011. Disponível em: [http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas\\_da\\_populacao/default\\_caracteristicas\\_da\\_populacao.shtm](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010/caracteristicas_da_populacao/default_caracteristicas_da_populacao.shtm). Acesso em: outubro 2016.

CESTARI, Ribeiro Feitosa, Virna et al. A essência do cuidado na vulnerabilidade em saúde: uma construção heideggeriana. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 5, 2017.

CHINEGWUNDOH, Francis I.; SMITH, Sherie; ANIE, Kofi A. Treatments for priapism in boys and men with sickle cell disease. **The Cochrane Library**, 2017.

Conselho Nacional de Saúde (Brasil). **Resolução n ° 466, de 12 de dezembro de 2012**. Brasília, 2012 [citado 2014 Mar 11]. Disponível em: [http://www.conselho.saude.gov.br/web\\_comissoes/conep/index.html](http://www.conselho.saude.gov.br/web_comissoes/conep/index.html). Acesso em 30 jun. 2017.

COUGHLIN, Mary Beth; SETHARES, Kristen A. Chronic Sorrow in Parents of Children with a Chronic Illness or Disability: An Integrative Literature Review. **Journal of Pediatric Nursing: Nursing Care of Children and Families**, v. 37, p. 108-116, 2017.

DE ALMEIDA, Frederico Soares. Sentido e novidade das noções de fenomenologia e de hermenêutica no pensamento de Heidegger. **Pensar-Revista Eletrônica da FAJE**, v. 5, n. 2, 2015.

DE CÁSSIA MELÃO DE MORAIS, Rita et al. A ESTRUTURA DA REDE SOCIAL DA MÃE/ACOMPANHANTE DA CRIANÇA HOSPITALIZADA. **Cogitare Enfermagem**, v. 23, n. 1, 2018.

DE PAULA, Cristiane Cardoso et al. Modos de condução da entrevista em pesquisa fenomenológica: relato de experiência/Driving modes of the interview in phenomenological research: experience report/Modos de conducción de la entrevista en la investigación fenomenológica: relato de experiencia. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 67, n. 3, p. 468, 2014.

DE SOUZA FILHO, Zilmar Augusto; MAINBOURG, Evelyn Marie Therese; DA SILVA, Nair Chase. Genograma e ecomapa: representação estrutural da família no cuidado cotidiano das sequelas do AVC. **Saúde em Redes**, v. 3, n. 2, p. 153-161, 2017.

DINIZ, Debora; GUEDES, Cristiano. Anemia Falciforme: Um Problema Nosso. Uma abordagem bioética sobre a nova genética. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v.

19, n. 6, p. 1761-1770, Dec. 2003. Available from  
 <[http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-311X2003000600020&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2003000600020&lng=en&nrm=iso)>. access on 13 Oct. 2016.  
<http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2003000600020>

DO NASCIMENTO ESQUIVEL, Denise et al. Produção de estudos em enfermagem sob o referencial da fenomenologia. **Revista Baiana de Enfermagem**, v. 30, n. 2, 2016.

DOS SANTOS LEMOS, Amanda. Respeito e valorização à mulher negra. **Dignidade Re-Vista**, v. 1, n. 1, p. 11, 2016

EKONG, Anietie. Sickle cell disease. **InnovAiT**, v. 10, n. 2, p. 73-81, 2017.

FAGUNDES, Jennifer Souza et al. Instrumentos de avaliação sensorial pós-acidente vascular encefálico (AVE) descritos em português: uma revisão sistemática. **Fisioter. Pesqui.**, São Paulo, v. 22, n. 4, p. 435-442, Dec. 2015. Available from  
 <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1809-29502015000400435&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1809-29502015000400435&lng=en&nrm=iso)>. access  
 on 08 Jan. 2018. <http://dx.doi.org/10.590/1809-2950/13120122042015>.

FERREIRA LANGENDORF, Tassiane et al. Possibilidades de cuidado ao casal sorodiscordante para o HIV que engravidou. **Revista Brasileira de Enfermagem**, v. 70, n. 6, 2017.

FIGUEIRÓ, Alessandra Varinia Matte; RIBEIRO, Rosa Lúcia Rocha. Vivência do preconceito racial e de classe na doença falciforme. **Saude soc.**, São Paulo, v. 26, n. 1, p. 88-99, Mar. 2017. Available from  
 <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902017000100088&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902017000100088&lng=en&nrm=iso)>. access  
 on 21 Jan. 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/s0104-12902017160873>.

GESTEIRA, Elaine Cristina Rodrigues; BOUSSO, Regina Szylit; RODARTE, Alzilid Cíntia. Uma reflexão sobre o manejo familiar da criança com doença falciforme. **Revista de Enfermagem do Centro-Oeste Mineiro**, v. 6, n. 3, 2016.

GERMENI, E; VALLINI, I; BIANCHETTI, M; SCHULZ, PJ. Reconstructing normality following the diagnosis of a childhood chronic disease: does "rare" make a difference? **Eur J Pediatr**. 2018 Apr;177(4):489-495

GOMES, Giovana Calcagno et al. (Des) preparation of family member for the care of children with chronic illness/(Des) preparo do familiar para o cuidado à criança com doença crônica/(Des) la preparación de la familia para el cuidado de los niños con enfermedades.. **Revista de Enfermagem da UFPI**, v. 6, n. 1, p. 47-53, 2017.

GUALANDRO, Sandra F.M; FONSECA, Guilherme H.H; GUALANDRO, Danielle M. Complicações cardiopulmonares das doenças falciformes. **Rev. bras. hematol. hemoter.** 2007;29(3):291-298

GUERRA, Mariana Couto. A fenomenologia de Heidegger e a filosofia prática de aristóteles. **Legis Augustus**, v. 3, n. 2, p. 170-183, 2013.

GUIMARAES, Tania M. R.; MIRANDA, Wagner L.; TAVARES, Márcia M. F.. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo ,v. 31,n. 1,p. 9-14, Feb. 2009 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842009000100007&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842009000100007&lng=en&nrm=iso)>. access on 09 Oct. 2016. Epub Mar 06, 2009. <http://dx.doi.org/10.1590/S1516-84842009005000002>

GUTIERREZ, Denise Machado Duran; MINAYO, Maria Cecília de Souza. Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família. **Ciênc. saúde coletiva**, Rio de Janeiro , v. 15, supl. 1, p. 1497-1508, June 2010 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.phpscript=sci\\_arttext&pid=S141381232010000700062&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.phpscript=sci_arttext&pid=S141381232010000700062&lng=en&nrm=iso)>. access on 04 Oct. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/S1413-81232010000700062>

HEIDEGGER M, **Ser e Tempo**. Trad. Márcia Sá Cavalcante Schuback. 9ª Edição. Petrópolis, RJ: Vozes, 2014.

HEIDEGGER, M. **Ser e tempo**. 6ªed. Petrópolis:Universitária São Francisco;2012.

HEIDEGGER, M. **Beiträge zur Philosophie (Vom Ereignis)**. 3. Frankfurt am Main: Vittorio Klostermann, 2003.

HEIDEGGER, Martin. **Seminare.2**.Frankfurt am Main: Vittorio Klostermann, 2005.

HEIDEGGER, Nietzsche II. **Frankfurt am Main: Vittorio KLostermann, 1991**

HENN, Guilherme et al. **Doenças Cerebrovascular (DCV)**. 2017.

HOLANDA, CSM, et al. Estratégias de desenvolvimento, acompanhamento e avaliação do atendimento da gestante no ciclo gravídico-puerperal. **Rev Panam Salud Publica**, Washington 2015; 37(6): 388-394.

JONES, Claudia. An End to the Neglect of the Problems of the Negro Woman!. **Revista Estudos Feministas**, v. 25, n. 3, p. 1001-1016, 2017.

JORDAN, Guilherme. ACIDENTE VASCULAR ENCEFÁLICO ISQUÊMICO: A IMPORTÂNCIA DO RÁPIDO DIAGNÓSTICO E TRATAMENTO. **Revista UNIPLAC**, v. 4, n. 1, 2016.

KIKUCHI, Berenice A. **Assistência de enfermagem na doença falciforme nos serviços de atenção básica**.São José do Rio Preto, v. 29, n. 3, p. 331-338, Sept. 2007 . Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842007000300027&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842007000300027&lng=en&nrm=iso)>. access on 09 Oct. 2016.

KUO, Kevin HM. Multiple Testing in the Context of Gene Discovery in Sickle Cell Disease Using Genome-Wide Association Studies. **Genomics insights**, v. 10, p. 1178631017721178, 2017.

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;69(4):738-45. DOI: <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690423i>

MACEDO, Eliza Cristina et al. Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, v. 23, n. 4, 2015.

MONTEIRO, Ana Carolina Borges et al. Anemia falciforme, uma doença caracterizada pela alteração no formato das hemácias. **Rev. eletr. Saúde em foco/UNISEPE.(Amparo)**, v. 7, p. 107-18, 2015.

MOREIRA, D.A. **O método fenomenológico na Pesquisa**. São Paulo: Pioneira Thompson, 2002. 152p

NETO1, Gentil Claudino de Galiza; PITOMBEIRA, Maria da Silva. Aspectos moleculares da anemia falciforme. **Jornal Brasileiro de Patologia e Medicina Laboratorial**. Rio de Janeiro, v. 39, n. 1, p. 51-56, 2003

NUNES, Layanne Crytina Bandeira et al. A Criança Entra em Cuidados Paliativos: O Sentimento do Cuidador Principal Frente à Notícia. **Revista Portal: Saúde e Sociedade**, v. 2, n. 1, p. 319-331, 2017.

NUNES, Samantha et al. Avaliação neuropsicológica abrangente de crianças e adolescentes com anemia falciforme e acidentes vasculares encefálicos: relato de casos. **Revista de Ciências Médicas e Biológicas**, v. 15, n. 3, p. 416-425, 2016.

NUNES, Benedito. **Heidegger & ser e tempo**. Zahar, 2002.

OLIVEIRA, Reinaldo José de; OLIVEIRA, Regina Marques de Souza. Origens da segregação racial no Brasil. **Amérique Latine Histoire et Mémoire. Les Cahiers ALHIM**. Les Cahiers ALHIM, n. 29, 2015.

PAULA, C. C., CABRAL, I. E.; SOUZA, I. E. O.; PADOIN, S. M. M. et al. Movimento analítico hermenêutico heideggeriano: possibilidade metodológica para a pesquisa em Enfermagem. **Acta Paul Enferm**, v. 25, n. 6, p. 984-9, 2012

PEREIRA, Lília Campos; RAMALHO, Viviane. A construção da identidade da mulher negra no Brasil. **Comunicaciones en Humanidades**, n. 2, p. 34-49, 2017.

PINHEIRO, Elton Bruno Barbosa. DES (EN) COBRINDO OS DESAFIOS E CAMINHOS DA PESQUISA CIENTÍFICA. **Cambiassu: Estudos em Comunicação**, v. 15, n. 17, 2015.

PIOLLI, Kelly Cristine; MEDEIROS, Marcelo; SALES, Catarina Aparecida. Significações de ser cuidadora do companheiro com câncer: um olhar existencial. **Rev. Bras. Enferm.**, Brasília, v. 69, n. 1, p. 110-117, Feb. 2016. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71672016000100110&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71672016000100110&lng=en&nrm=iso)>. access on 13 Oct. 2016. <http://dx.doi.org/10.1590/0034-7167.2016690115i>.

QUINTANA, Alberto Manuel et al. Lutos e lutas: reestruturações familiares diante do câncer em uma criança/adolescente. **Psicologia Argumento**, v. 29, n. 65, 2017.

RESENDE, Deborah Kopke. Maternidade: Uma Construção Histórica E Social. **Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas** v.2, n.4, jul./dez. 2017. Disponível em <<http://periodicos.pucminas.br/index.php/pretextos/article/view/15251>>

RODRIGES, D.O; RIBEIRO, L.C; SUDÁRIO, L.C; TEIXEIRA, M.T; MARTINS; PITTELLA AM, et al. **Genetic determinants and stroke in children with sickle cell disease.** *J Pediatr* (Rio J). 2016. <http://dx.doi.org/10.1016/j.jped.2016.01.010>

RODRIGUES, Paulo Jorge et al. O Trabalho Feminino durante a Revolução Industrial. **XII Semana da Mulher-Mulheres, Gênero, Violência e Educação**, 2015.

SANTOS, Eder Soares. O conceito de angústia no pensamento pós-metafísico. **Revista de Filosofia Aurora**, v. 17, n. 20, p. 45-66, 2017.

SALLES, Cristina; BISPO, Bispo; TERSE, Regina; RAMOS, Trindad.. Association between morphometric variables and nocturnal desaturation in sickle – cell anemia. **Jornal de Pediatria** (Versão em Português), Volume 90, Issue 4, July–August 2014, Pages 420-425

SEBOLD, Luciana Fabiane et al . CÍRCULO HERMENÊUTICO HEIDEGGERIANO: UMA POSSIBILIDADE DE INTERPRETAÇÃO DO CUIDADO DE ENFERMAGEM. **Texto contexto - enferm.**, Florianópolis, v. 26, n. 4, e2830017, 2017. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-07072017000400614&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-07072017000400614&lng=en&nrm=iso)>. access on 25 Jan. 2018. Epub Jan 08, 2018. <http://dx.doi.org/10.1590/0104-07072017002830017>

SEIBT, Cezar Luís. Temporalidade e propriedade em Ser e Tempo de Heidegger. **Revista de Filosofia Aurora**, v. 22, n. 30, p. 247-266, 2010.

SEIBT, Cezar Luis. O conhecimento como modo de ser do ser humano na Fenomenologia Hermenêutica. **Problemata-Revista Internacional de Filosofia**, v. 5, n. 2, p. 302-317, 2014.

SILVA, Ellen Fernanda Gomes Da; SANTOS, Suely Emilia De Barros. Fenomenologia existencial como caminho para pesquisa qualitativa em psicologia. **Rev. NUFEN**, Belém , v. 9, n. 3, p. 110-126, 2017. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S2175-25912017000300008&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-25912017000300008&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 11 jan. 2018. <http://dx.doi.org/10.26823/RevistadoNUFEN.vol09.n03artigo17>.

SILVA, Alessandra Hoelscher ; BELLATO, Rosenev; ARAUJO, Laura Filomena Santos Cotidiano da família que experiência a condição crônica por anemia falciforme. Parte da dissertação "**Experiência de adoecimento e cuidado de família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes**", no âmbito do projeto de pesquisa matricial " As Instituições de Saúde e do Poder Judiciário como Mediadores na Efetivação do Direito Pátrio: Análise de Itinerários Terapêuticos de Usuários/Famílias no SUS/MT". Cuiabá, MT, Brasil..Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2013 abr/jun;15(2):437-46. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.5216/ree.v15i2.17687>. doi: 10.5216/ree.v15i2.17687.

SILVA, Maria da Penha. Mulheres negras: sua participação histórica na sociedade escravista. **Cadernos Imbondeiro**. João Pessoa, v.1, n.1, 2010.

SILVA, D. G. D. et al. Nursing interventions for patients with Sickle Cell during pain crisis. **Rev. Bras. Enferm.**, v. 60, n. 3, p. 327-330, 06/2007. 2007. ISSN 0034-7167. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_abstract&pid=S0034-71672007000300015&lng=en&nrm=iso&tlng=pt](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S0034-71672007000300015&lng=en&nrm=iso&tlng=pt)>.

SOUZA, Janaina Martins et al. FISIOPATOLOGIA DA ANEMIA FALCIFORME. **Revista Transformar**, v. 8, n. 8, p. 162-178, 2016.

SOHN, A. M., **Los roles sexuales en Francia y en Inglaterra: una transición suave**. In: **Duby, G. e Perrot, M. (Org.). Historia de las mujeres. El siglo XX**. Madrid: Taurus, 2000, pp. 127-157.

VACCA JR, Vincent M.; BLANK, Lora. Sickle cell disease: Where are we now?. **Nursing2017**, v. 47, n. 4, p. 26-34, 2017.

VIZZONI, Alexandre Gomes; MOREIRA, Heladya Maria Matos. Prevalência de aloimunização eritrocitária em pacientes portadores de anemia falciforme. **ABCS Health Sciences**, v. 42, n. 1, 2017.

VON HERRMANN, Friedrich-Wilhekm. **Hermeneutik und Reflexion – der Begriff der Phanomenologie bei Heidegger und Husserl**. Frankfurt am Main: Vittorio Klostermann, 2000.

WATSON, J. **Enfermagem pós-moderna e futura: um novo paradigma da enfermagem**. Porto: Lusociência; 2003.

WATSON, J, **The theory of human caring: retrospective and prospective**. Nursing Science Quarterly; 1997.

WEIS, M. C.; BARBOSA, M. R. C.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L. F. S.; SILVA, A. H. • A experiência de uma família que vivencia a condição crônica por anemia falciforme em dois adolescentes. **Saúde em Debate. Revista do Centro Brasileiro de Estudos de Saúde**. Rio de Janeiro, v. 37, n. 99, p. 597-609, out/dez 2013

YANDA, Anastasie Nicole Alima et al. Burden and spectrum of bacterial infections among sickle cell disease children living in Cameroon. **BMC infectious diseases**, v. 17, n. 1, p. 211, 2017.

ZAGO, Marco Antonio; PINTO, Ana Cristina Silva. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. **Rev. Brasileira de Hematologia Hemoterapia**. 2007;29(3):207-214.

ZHANG, Dachuan et al. Neutrophils, platelets, and inflammatory pathways at the nexus of sickle cell disease pathophysiology. **Blood**, v. 127, n. 7, p. 801-809, 2016.

## APÊNDICE A – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido



### TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

O Sra. está sendo convidada como voluntária a participar da pesquisa intitulada “O dia a dia de mães de portadores de Doença falciforme que sofreram Acidente Vascular Encefálico”. Nesta pesquisa pretendemos compreender como é ser mãe de um filho que sofreu um Acidente Vascular Encefálico devido à Doença Falciforme. Nossa intenção é mostrar como é o seu dia a dia tendo um filho que sofreu Acidente Vascular Encefálico devido a Doença Falciforme, tornando conhecido como é o vivido destas mães no cotidiano.

Para a coleta de dados da pesquisa você participará de uma entrevista a ser realizada de acordo com a sua disponibilidade e o seu aceite. Por ser uma entrevista, os riscos envolvidos na pesquisa consistem em riscos mínimos, mas que podem gerar medo, alteração emocional, vergonha, invasão de privacidade, cansaço ou constrangimento ao responder as perguntas, e para minimizá-los a forma de abordagem e de tratamento das informações será criteriosa e sigilosa para que a sua integridade possa ser mantida e a confidencialidade dos dados possa ser garantida, porém se acontecerem a entrevista será interrompida e retomada apenas se e quando a participante desejar. A pesquisa contribuirá para compreender o sentido que esta vivência tem para essa mulher e o impacto que ele tem no seu dia a dia, com o intuito de contribuir para a melhoria da qualidade de vida destas mães e de toda a família. Ainda estimular profissionais de saúde a construir novos questionamentos e concepções acerca do dia a dia de mães de filhos que tiveram AVE devido a DF, e desta forma fazer com que possam repensar sua prática e desenvolver novas formas de minimizar consequências negativas, facilitando a adaptação e a flexibilidade diante da doença.

Para participar deste estudo a Sra. não terá nenhum custo, nem receberá qualquer vantagem financeira. Apesar disso, caso sejam identificados e comprovados danos provenientes desta pesquisa, a Sra. terá assegurado o direito a indenização. A Sra. terá o esclarecimento sobre o estudo em qualquer aspecto que desejar e estará livre para participar ou recusar-se a participar. Poderá retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua participação é voluntária e a recusa em participar não acarretará qualquer penalidade ou modificação na forma em que o Sra. será atendida. A pesquisadora tratará a sua identidade com total sigilo, ou seja, de nenhuma maneira o nome da senhora será divulgado nas publicações que resultarem desta pesquisa e sua identidade será rigorosamente preservada. Os resultados da pesquisa estarão à sua disposição quando finalizada. Seu nome ou o material que indique sua participação não será liberado sem a sua permissão.

Este termo de consentimento encontra-se impresso em duas vias originais, sendo que uma será arquivada pela pesquisadora responsável, na Faculdade de Enfermagem da UFJF e a outra será fornecida a Sra. Os dados e instrumentos utili-

zados na pesquisa ficarão arquivados com a pesquisadora responsável por um período de 5 (cinco) anos, e após esse tempo serão destruídos. A pesquisadora utilizará as informações somente para os fins acadêmicos e científicos.

Eu \_\_\_\_\_, portadora do documento de identidade \_\_\_\_\_ fui informada dos objetivos da pesquisa, o dia a dia de mães de portadores de Doença Falciforme que sofreram Acidente Vascular Encefálico, de maneira clara e detalhada. Sei que a qualquer momento poderei solicitar novas informações e modificar minha decisão de participar se assim o desejar. Declaro que concordo em participar. Recebi uma via original deste Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e me foi dada à oportunidade de ler e esclarecer as minhas dúvidas.

Juiz de Fora, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_ .

\_\_\_\_\_  
Assinatura da Participante

\_\_\_\_\_  
Assinatura da pesquisadora responsável

Nome do Pesquisador Responsável: Prof<sup>a</sup>.Dr<sup>a</sup>. Zuleyce Maria Lessa Pacheco Endereço Rua Jose Lourenço Kelmer, sem número. Martelos.

CEP: .36036 -330. / Juiz de Fora – MG Fone: (32) 2102 - 3800

E-mail: zuleyce.lessa@ufjf.edu.br

**Em caso de dúvidas, com respeito aos aspectos éticos desta pesquisa, você poderá consultar:**

CEP - Comitê de Ética em Pesquisa Humana – UFJF. Campus Universitário da UFJF. Pró-Reitoria de Pesquisa. CEP: 36036-900.

Fone: (32) 2102- 3788 / E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

**APÊNDICE B – Questões norteadoras**

Caracterização do sujeito;

A) Idade: \_\_\_\_\_ anos

B) Nível de escolaridade:

( ) Fundamental incompleto      ( ) Fundamental completo      ( ) Ensino médio incompleto

( ) Ensino médio completo      ( ) Terceito grau incompleto      ( ) Terceiro grau

( ) Mestrado      ( ) Doutorado

C) Renda família

( ) 1 a 2 salários mínimos      ( ) 3 a 5 salários mínimos      ( ) Mais de 5 salários mínimos

D) Cidade de residência: \_\_\_\_\_

E) Idade do filho (a): \_\_\_\_\_

F) Sexo do filho (a): \_\_\_\_\_

G) Outras complicações do filho que não o AVE: \_\_\_\_\_

**Questões Norteadoras Fenomenológicas**

1 - Conte para mim como é o seu dia a dia com o seu filho.

2 - Fale-me qual é o significado deste dia a dia para você. Procure se lembrar das facilidades e das dificuldades encontradas.

### APÊNDICE C – Historiografia das participantes

PARTICIPANTE	IDADE	NÍVEL DE ESCOLARIDADE	RENDA FAMILIAR	MORADORA DO MUNICÍPIO ONDE FOI REALIZADA A PESQUISA	IDADE DO FILHO	SEXO DO FILHO	QUANTOS EPISÓDIOS DE AVE (FILHO)	FILHO COM OUTRAS COMORBIDADES	FILHO COM SEQUELA
E1	48	Fundamental incompleto	1 a 2 salários	Não	15 anos	Feminino	Dois	Não	Sim
E2	42	Fundamental incompleto	1 a 2 salários	Não	11 anos	Masculino	Dois	Sim	Sim
E3	32	Ensino médio completo	1 a 2 salários	Sim	12 anos	Masculino	Um	Não	Sim
E4	25	Fundamental incompleto	1 a 2 salários	Sim	10 anos	Masculino	Um	Não	Sim
E5	35	Fundamental completo	1 a 2 salários	Sim	24 anos	Masculino	Seis	Sim	Sim
E6	43	Fundamental completo	1 a 2 salários	Sim	19 anos	Masculino	Sete	Sim	Sim
E7	33	Fundamental completo	3 a 5 salários	Não	13 anos	Masculino	Um	Não	Não
E8	40	Fundamental completo	1 a 2 salários	<b>Não</b>	20 anos	Masculino	Dois	Sim	Sim
E9	44	Fundamental incompleto	1 a 2 salários	<b>Não</b>	15 anos	Masculino	Um	<u>Sim</u>	Não
E10	43	Fundamental incompleto	1 a 2 salários	<b>Sim</b>	18 anos	Masculino	Um	Sim	Sim

**ANEXO A – Carta de apresentação da pesquisa a Faculdade de Enfermagem****DECLARAÇÃO**

Eu DENISE BARBOSA DE CASTRO FRIEDRICH,  
na qualidade de responsável pela Faculdade de Enfermagem da Universidade  
Federal de Juiz de Fora, autorizo a realização de a pesquisa intitulada O dia a dia de  
mães de portadores de Doença Falciforme que sofreram Acidente Vascular  
Encefálico, a ser conduzida sob a responsabilidade da pesquisadora Prof.<sup>a</sup> Dr.<sup>a</sup>  
Zuleyce Maria Lessa Pacheco. DECLARO que esta instituição apresenta  
infraestrutura necessária à realização da referida pesquisa. Esta declaração é válida  
apenas no caso de haver parecer favorável do Comitê de Ética da UFJF para a  
referida pesquisa.

Juiz de Fora, 3 de julho de 2017.

ASSINATURA



(carimbo da Instituição)

Prof.<sup>a</sup> Dra. Denise B. de Castro Friedrich  
DIRETORA DA FACULDADE  
DE ENFERMAGEM - UFJF  
COREN-MG 024 833

**ANEXO B – Carta de apresentação da pesquisa a Associação de Pessoas com Doença Falciforme de Juiz de Fora**

**DECLARAÇÃO**

Eu Maria da Penha Silva, na qualidade de responsável pela Associação das Pessoas com Doença Falciforme de Juiz de Fora e Região, autorizo a realização de a pesquisa intitulada O dia a dia de mães de portadores de Doença Falciforme que sofreram Acidente Vascular Encefálico, a ser conduzida sob a responsabilidade da pesquisadora Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup>. Zuleyce Maria Lessa Pacheco. DECLARO que esta instituição fornecerá as informações necessárias à realização da referida pesquisa. Esta declaração é válida apenas no caso de haver parecer favorável do Comitê de Ética da UFJF.

Juiz de Fora, 17 de agosto de 2017.

ASSINATURA Maria da Penha Silva  
(carimbo da Instituição)

ASSOCIAÇÃO DE PESSOAS  
COM DOENÇA FALCIFORME  
JUIZ DE FORA E REGIÃO

CNPJ 05.981.009/0001-144

Título de Utilidade Pública - 11.032 de 01/12/2005

**ANEXO C – Parecer consubstanciado aprovado pelo****PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** O dia a dia de mães de portadores de Doença Falciforme que sofreram Acidente Vascular Encefálico

**Pesquisador:** Zuleyce Maria Lessa Pacheco

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 70693617.1.0000.5147

**Instituição Proponente:** Faculdade de Enfermagem

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 2.171.558

**CEP****Apresentação do Projeto:**

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa que utilizará como alicerce metodológico e filosófico a fenomenologia existencial de Martin

Heidegger. Apresentação do projeto esta clara, detalhada de forma objetiva, descreve as bases científicas que justificam o estudo, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 de 2012, item III.

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

Desvelar o ser mãe que tem filhos que foram acometidos por Acidente Vascular Encefálico devido a Doença Falciforme.

**Objetivo Secundário:**

Realizar a historiografia dos participantes. Compreender o vivido das mães que têm filhos que foram acometidos por Acidente Vascular Encefálico devido a Doença Falciforme.

O Objetivo da pesquisa está bem delineado, apresenta clareza e compatibilidade com a proposta, tendo adequação da metodologia aos objetivos pretendido, de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013, item 3.4.1 - 4.

**Endereço:** JOSE LOURENCO KELMER S/N  
**Bairro:** SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900  
**UF:** MG **Município:** JUIZ DE FORA  
**Telefone:** (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 2.171.558

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Trata-se de um estudo classificado como de risco e desconforto mínimos, que podem gerar medo, alteração emocional, vergonha, invasão de privacidade, cansaço ou constrangimento ao responder as perguntas, e para minimiza-los a forma de abordagem e de tratamento das informações será criteriosa e sigilosa para que a sua integridade possa ser mantida e a confidencialidade dos dados possa ser garantida, porém se acontecerem a entrevista será interrompida e retomada apenas se e quando a participante desejar. Ainda a pesquisadora utilizará de meios para reduzir quaisquer riscos possíveis realizando esta entrevista em um ambiente calmo e tranquilo do seu domicílio, para que a participante se sinta à vontade e segura para responder as perguntas, expressando como é o seu cotidiano com seu filho (a). Além disso se a participante se sentir desconfortável lhe será assegurado o direito de parar a entrevista ou de não participar mais do estudo. Caso alguma das participantes do estudo necessite de acompanhamento psicológico, esta será encaminhada para o Centro de Psicologia Aplicada da Universidade Federal de Juiz de Fora (CPA/UFJF), que pertence ao Departamento de Psicologia do Instituto de Ciências Humanas (ICH). Os resultados desta pesquisa serão remetidos aos serviços e participantes envolvidos. Contribuirão para avanços no conhecimento da enfermagem nos campos da educação, pesquisa e cuidados específicos às mães de crianças e adolescentes que tiveram Acidente vascular Encefálico devido a Doença Falciforme. A pesquisa contribuirá para o subsídio ao atendimento de saúde humanizado à essas mulheres e seus filhos; subsidiará os debates e questionamento envolvidos na problemática do cuidado domiciliar; contribuirá para a melhoria na assistência à família de pessoas com Doença Falciforme, bem como de famílias de outros doentes crônicos. A partir desta pesquisa será realizada uma dissertação de Mestrado e três artigos para publicação em periódicos da área. Espera-se fortalecer o eixo temático de atenção à pessoa com Doença Falciforme. Identificação dos riscos e as possibilidades de desconfortos e benefícios esperados, estão adequadamente descritos. A avaliação dos Riscos e Benefícios estão de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 de 2012, itens III; III.2 e V.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O projeto está bem estruturado, apresenta o tipo de estudo, número de participantes, critério de inclusão e exclusão, forma de recrutamento. As referencias bibliográficas são atuais, sustentam os objetivos do estudo e seguem uma normatização. O cronograma mostra as diversas etapas da pesquisa, além de mostra que a coleta de dados ocorrerá após aprovação do projeto pelo CEP. O orçamento lista a relação detalhada dos custos da pesquisa que serão financiados com recursos próprios conforme consta no campo apoio financeiro. A pesquisa proposta está de acordo com as

<b>Endereço:</b> JOSE LOURENCO KELMER S/N	
<b>Bairro:</b> SAO PEDRO	<b>CEP:</b> 36.036-900
<b>UF:</b> MG	<b>Município:</b> JUIZ DE FORA
<b>Telefone:</b> (32)2102-3788	<b>Fax:</b> (32)1102-3788 <b>E-mail:</b> cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 2.171.558

atribuições definidas na Resolução CNS 466 de 2012, itens IV.6, II.11 e XI.2; com a Norma Operacional CNS 001 de 2013. Itens: 3.4.1-6, 8, 9, 10 e 11; 3.3 - f; com o Manual Operacional para CEPS Item: VI - c.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O protocolo de pesquisa está em configuração adequada, apresenta FOLHA DE ROSTO devidamente preenchida, com o título em português, identifica o patrocinador pela pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra a; e 3.4.1 item 16. Apresenta o TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO em linguagem clara para compreensão dos participantes, apresenta justificativa e objetivo, campo para identificação do participante, descreve de forma suficiente os procedimentos, informa que uma das vias do TCLE será entregue aos participantes, assegura a liberdade do participante recusar ou retirar o consentimento sem penalidades, garante sigilo e anonimato, explicita riscos e desconfortos esperados, ressarcimento com as despesas, indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, contato do pesquisador e do CEP e informa que os dados da pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador pelo período de cinco anos, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466 de 2012, itens: IV letra b; IV.3 letras a, b, d, e, f, g e h; IV. 5 letra d e XI.2 letra f. Apresenta o INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS de forma pertinente aos objetivos delineados e preserva os participantes da pesquisa. O Pesquisador apresenta titulação e experiência compatível com o projeto de pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas no Manual Operacional para CPEs. Apresenta DECLARAÇÃO de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra h.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Diante do exposto, o projeto está aprovado, pois está de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS. Data prevista para o término da pesquisa: Agosto de 2018.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 466/12 e com a Norma Operacional Nº 001/2013 CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO do protocolo de pesquisa proposto. Vale lembrar ao pesquisador responsável pelo

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N  
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900  
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA  
 Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 2.171.558

projeto, o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventos adversos e eventuais modificações no protocolo.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_DO_PROJETO_955614.pdf	04/07/2017 15:07:47		Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	04/07/2017 15:05:11	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito
Outros	carta_ao_CEP_Hemominas_e_ao_CEP_UFJF.pdf	04/07/2017 13:43:00	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito
Outros	Apendice_A.pdf	04/07/2017 13:42:07	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	04/07/2017 13:11:13	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_detalhado_brochura_investigador.pdf	04/07/2017 13:10:47	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	04/07/2017 13:03:44	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_hemominas.pdf	04/07/2017 13:02:58	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_faculdade_enf.pdf	04/07/2017 13:02:42	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_CPA.pdf	04/07/2017 13:02:22	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	04/07/2017 12:37:47	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

Ativ  
Aces

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N  
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900  
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA  
 Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 2.171.558

JUIZ DE FORA, 13 de Julho de 2017

---

**Assinado por:**  
**Patrícia Aparecida Fontes Vieira**  
(Coordenador)

## ANEXO D – Emenda aprovada pelo CEP



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DA EMENDA

**Título da Pesquisa:** O dia a dia de mães de portadores de Doença Falciforme que sofreram Acidente Vascular Encefálico

**Pesquisador:** Zuleyce Maria Lessa Pacheco

**Área Temática:**

**Versão:** 3

**CAAE:** 70693617.1.0000.5147

**Instituição Proponente:** Faculdade de Enfermagem

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 2.405.434

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de uma pesquisa de natureza qualitativa que utilizará como alicerce metodológico e filosófico a fenomenologia existencial de Martin Heidegger. Apresentação do projeto esta clara, detalhada de forma objetiva, descreve as bases científicas que justificam o estudo, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 de 2012.

#### Objetivo da Pesquisa:

**Objetivo Primário:**

Desvelar o ser mãe que tem filhos que foram acometidos por Acidente Vascular Encefálico devido a Doença Falciforme.

**Objetivo Secundário:**

Compreender o vivido das mães que têm filhos que foram acometidos por Acidente Vascular Encefálico devido a Doença Falciforme.

O Objetivo da pesquisa está bem delineado, apresenta clareza e compatibilidade com a proposta, tendo adequação da metodologia aos objetivos pretendido, de acordo com as atribuições definidas.

#### Avaliação dos Riscos e Benefícios:

Trata-se de um estudo classificado como de risco e desconforto mínimos, que podem gerar medo, alteração emocional, vergonha, invasão de privacidade, cansaço ou constrangimento ao responder

**Endereço:** JOSE LOURENCO KELMER S/N  
**Bairro:** SAO PEDRO **CEP:** 36.036-900  
**UF:** MG **Município:** JUIZ DE FORA  
**Telefone:** (32)2102-3788 **Fax:** (32)1102-3788 **E-mail:** cep.propesq@uff.edu.br



Continuação do Parecer: 2.405.434

as perguntas, e para minimiza-los a forma de abordagem e de tratamento das informações será criteriosa e sigilosa para que a sua integridade possa ser mantida e a confidencialidade dos dados possa ser garantida, porém se acontecerem a entrevista será interrompida e retomada apenas se e quando a participante desejar. Ainda a pesquisadora utilizará de meios para reduzir quaisquer riscos possíveis realizando esta entrevista em um ambiente calmo e tranquilo do seu domicílio, para que a participante se sinta à vontade e segura para responder as perguntas, expressando como é o seu cotidiano com seu filho (a). Além disso se a participante se sentir desconfortável lhe será assegurado o direito de parar a entrevista ou de não participar mais do estudo. Caso alguma das participantes do estudo necessite de acompanhamento psicológico, esta será encaminhada para o Centro de Psicologia Aplicada da Universidade Federal de Juiz de Fora (CPA/UFJF), que pertence ao Departamento de Psicologia do Instituto de Ciências Humanas (ICH). Os resultados desta pesquisa serão remetidos aos serviços e participantes envolvidos. Contribuirão para avanços no conhecimento da enfermagem nos campos da educação, pesquisa e cuidados específicos às mães de crianças e adolescentes que tiveram Acidente vascular Encefálico devido a Doença Falciforme. A pesquisa contribuirá para o subsídio ao atendimento de saúde humanizado à essas mulheres e seus filhos; subsidiará os debates e questionamento envoltos na problemática do cuidado domiciliar; contribuir para a melhoria na assistência à família de pessoas com Doença Falciforme, bem como de famílias de outros doentes crônicos. A partir desta pesquisa será realizada uma dissertação de Mestrado e três artigos para publicação em periódicos da área. Espera-se fortalecer o eixo temático de atenção à pessoa com Doença Falciforme. Identificação dos riscos e as possibilidades de desconfortos e benefícios esperados, estão adequadamente descritos. A avaliação dos Riscos e Benefícios estão de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466/12 de 2012.

#### **Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

O projeto está bem estruturado, apresenta o tipo de estudo, número de participantes, critério de inclusão e exclusão, forma de recrutamento. As referências bibliográficas são atuais, sustentam os objetivos do estudo e seguem uma normatização. O cronograma mostra as diversas etapas da pesquisa, além de mostra que a coleta de dados ocorrerá após aprovação do projeto pelo CEP. O orçamento lista a relação detalhada dos custos da pesquisa que serão financiados com recursos próprios conforme consta no campo apoio financeiro. A pesquisa proposta está de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466 de 2012.

#### **Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O protocolo de pesquisa está em configuração adequada, apresenta FOLHA DE ROSTO

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N  
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900  
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA  
 Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 2.405.434

devidamente preenchida, com o título em português, identifica o patrocinador pela pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra a; e 3.4.1 item 16. Apresenta o TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE ESCLARECIDO em linguagem clara para compreensão dos participantes, apresenta justificativa e objetivo, campo para identificação do participante, descreve de forma suficiente os procedimentos, informa que uma das vias do TCLE será entregue aos participantes, assegura a liberdade do participante recusar ou retirar o consentimento sem penalidades, garante sigilo e anonimato, explicita riscos e desconfortos esperados, indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, contato do pesquisador e do CEP e informa que os dados da pesquisa ficarão arquivados com o pesquisador pelo período de cinco anos, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS 466 de 2012, itens: IV letra b; IV.3 letras a, b, d, e, f, g e h; IV. 5 letra d e XI.2 letra f. Apresenta o INSTRUMENTO DE COLETA DE DADOS de forma pertinente aos objetivos delineados e preserva os participantes da pesquisa. O Pesquisador apresenta titulação e experiência compatível com o projeto de pesquisa, estando de acordo com as atribuições definidas no Manual Operacional para CPEs. Apresenta DECLARAÇÃO de infraestrutura e de concordância com a realização da pesquisa de acordo com as atribuições definidas na Norma Operacional CNS 001 de 2013 item 3.3 letra h.

#### **Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Diante do exposto, a emenda ao projeto está aprovada, a qual solicita alteração/atualização dos grupos que serão recrutados, estando de acordo com os princípios éticos norteadores da ética em pesquisa estabelecido na Res. 466/12 CNS e com a Norma Operacional N° 001/2013 CNS. Data prevista para o término da pesquisa: Setembro de 2018.

#### **Considerações Finais a critério do CEP:**

Diante do exposto, o Comitê de Ética em Pesquisa CEP/UFJF, de acordo com as atribuições definidas na Res. CNS 466/12 e com a Norma Operacional N°001/2013 CNS, manifesta-se pela APROVAÇÃO a emenda ao protocolo de pesquisa proposto. Vale lembrar ao pesquisador responsável pelo projeto, o compromisso de envio ao CEP de relatórios parciais e/ou total de sua pesquisa informando o andamento da mesma, comunicando também eventos adversos e eventuais modificações no protocolo.

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N  
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900  
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA  
 Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br



Continuação do Parecer: 2.405.434

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BASICAS_1027522_E2.pdf	08/11/2017 14:25:35		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	brochura_investigador.pdf	08/11/2017 14:23:31	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto.pdf	18/08/2017 12:51:05	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	declaracao_associacao.pdf	17/08/2017 09:59:28	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito
Outros	Apendice_A.pdf	04/07/2017 13:42:07	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE.pdf	04/07/2017 13:11:13	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito
Orçamento	ORCAMENTO.pdf	04/07/2017 13:03:44	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_faculdade_enf.pdf	04/07/2017 13:02:42	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	Declaracao_CPA.pdf	04/07/2017 13:02:22	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito
Cronograma	cronograma.pdf	04/07/2017 12:37:47	CAMILA MESSIAS RAMOS	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

JUIZ DE FORA, 29 de Novembro de 2017

Assinado por:  
**Patricia Aparecida Fontes Vieira**  
 (Coordenador)

Endereço: JOSE LOURENCO KELMER S/N  
 Bairro: SAO PEDRO CEP: 36.036-900  
 UF: MG Município: JUIZ DE FORA  
 Telefone: (32)2102-3788 Fax: (32)1102-3788 E-mail: cep.propesq@ufjf.edu.br

**ANEXO E- Carta de apresentação da pesquisa ao Centro de Psicologia Aplicada da UFJF**



**DECLARAÇÃO DE CONCORDÂNCIA E INFRAESTRUTURA**

Eu Fabiana Rose dos Santos Granbery,  
na qualidade de responsável pelo Centro de Psicologia Aplicada da  
Universidade Federal de Juiz de Fora (CPA/UFJF), declaro ter lido o trabalho "  
O dia a dia de mães de portadores de Doença Falciforme que sofreram  
Acidente Vascular Encefálico" a ser conduzida sob a responsabilidade da  
pesquisadora Profª Dra. Zuleyce Maria Lessa Pacheco e concordo que esta  
instituição, a qual eu sou responsável, promoverá suporte psicológico as mães  
participantes deste estudo que possam vir a ter algum dano psicológico do  
desenvolver da pesquisa. Esclareço ainda que as participantes da pesquisa  
que necessitarem deste atendimento passarão pelos mesmos procedimentos  
convencionais dos usuários do Centro de Psicologia Aplicada, como a triagem  
e fila de espera para o atendimento psicológico. DECLARO que esta instituição  
está ciente de suas responsabilidades no presente projeto de pesquisa, e de  
seu compromisso no resguardo da segurança e bem-estar dos participantes  
nela recrutados, dispondo de infraestrutura necessária para a garantia de tal  
segurança e bem-estar, em acordo com o estabelecido na Resolução CNS  
466/2012.

Juiz de Fora, 03 de julho de 2017.

*Fabiana Rose*

Assinatura com carimbo do responsável institucional

CENTRO DE PSICOLOGIA APLICADA  
CPA-UFJF  
RUA SANTOS DUMONT, 214 - GRANBERY  
CEP 16018-510 - JUIZ DE FORA-MG





