



UNIVERSIDADE FEDERAL DO MARANHÃO
CENTRO DE CIÊNCIAS SOCIAIS, SAÚDE E TECNOLOGIA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM SAÚDE E TECNOLOGIA

HIDÁRIO LIMA DA SILVA

**VIVÊNCIAS DE CUIDADORES DE PESSOAS COM DISTROFIA MUSCULAR
DE DUCHENNE: ESTUDO FENOMENOLÓGICO**

Imperatriz
2024

HIDÁRIO LIMA DA SILVA

VIVÊNCIAS DE CUIDADORES DE PESSOAS COM Distrofia Muscular
DE DUCHENNE: ESTUDO FENOMENOLÓGICO

Dissertação de mestrado
apresentada ao Programa de Pós-
graduação em Saúde e Tecnologia da
Universidade Federal do Maranhão,
como requisito para obtenção do título
de Mestre em Saúde e Tecnologia.

Área de concentração: Saúde e
Tecnologia

Linha de Pesquisa: Saúde e
Sociedade

Orientadora: Prof.^a Dra. Ismália
Cassandra Costa Maia Dias

HIDÁRIO LIMA DA SILVA

VIVÊNCIAS DE CUIDADORES DE PESSOAS COM DISTROFIA MUSCULAR
DE DUCHENNE: ESTUDO FENOMENOLÓGICO

Dissertação de mestrado
apresentada ao Programa de Pós-
graduação em Saúde e Tecnologia da
Universidade Federal do Maranhão,
como requisito para obtenção do título
de Mestre em Saúde e Tecnologia.

Área de concentração: Saúde e
Tecnologia
Linha de Pesquisa: Saúde e
Sociedade

Aprovada em: 08 de março de 2024, em sessão de defesa pública.

BANCA EXAMINADORA

Prof.^a Dra. Ismália Cassandra Costa Maia Dias - Orientadora
Universidade Federal do Maranhão (UFMA)

Prof.^a Dra. Adriana Gomes Nogueira Ferreira - 1º membro (interno)
Universidade Federal do Maranhão (UFMA)

Prof.^a Dra. Fátima Maria da Silva Abrão - 2º membro (externo)
Universidade de Pernambuco (UPE)

Imperatriz
2024

Ficha gerada por meio do SIGAA/Biblioteca com dados fornecidos pelo(a) autor(a).
Diretoria Integrada de Bibliotecas/UFMA

Silva, Hidário Lima da.

Vivências de cuidadores de pessoas com Distrofia Muscular de Duchenne: estudo fenomenológico / Hidário Lima da Silva. - 2024.

96 f.

Orientador(a): Ismália Cassandra Costa Maia Dias.

Dissertação (Mestrado) - Programa de Pós-graduação em Saúde e Tecnologia/ccim, Universidade Federal do Maranhão, Imperatriz, 2024.

1. Cuidadores. 2. Distrofia Muscular de Duchenne. 3. Experiências de vida. 4. Fenomenologia. I. Dias, Ismália Cassandra Costa Maia. II. Título.

*Realizada revisão linguística da Língua Portuguesa (Registro profissional:
4786817/SECUC-CE).*

A todas as Mães-Duchenne que abriram as portas de suas casas para contar histórias, anseios, medos, incertezas e vitórias diárias frente aos desafios impostos pela doença dos filhos. O amor de vocês por eles é genuinamente raro!

AGRADECIMENTOS

A Deus, pelo dom da vida, por ser meu alicerce diário, para que eu possa prosseguir todos os dias, e pela sua infinita misericórdia sobre a minha vida;

Aos meus pais, Rosete Costa Lima e José Pereira da Silva Filho, por acreditarem em mim desde o princípio e demonstrarem, diariamente em atitudes, suas vontades em me ofertar acesso à educação, mesmo que para eles não tenha sido algo vivenciado por faltas de oportunidades. Toda a minha trajetória acadêmica diz mais sobre vocês do que de mim, pois se eu cheguei até aqui, foi porque vocês deram os primeiros passos desta caminhada.

Aos meus irmãos, Henrique Lima da Silva, Suene Lima da Silva e Fernanda Lima da Silva, por estarem ao meu lado em boa parte desta caminhada, que se iniciou ainda quando éramos crianças.

Às minhas sobrinhas, Ana Luísa da Silva Lima e Isabele Lima Teixeira que vieram trazer mais amor, paz e momentos de felicidade para nossa família.

Ao Eduardo Teixeira da Silva, que segurou diariamente minhas mãos, acreditando em mim quando eu estava cansado e, quando em frações de segundos, eu desacreditei que conseguiria. Foram dias cansativos, em que tive seu apoio e suas vibrações com cada etapa vencida. Uma parte desta conquista também é sua, pois seu amor me acompanhou e me renovou dia após dia, durante todo o percurso do mestrado e para além dele.

À minha avó Rosa Barbosa Silva (*in memoriam*), que foi minha primeira paciente. Infelizmente, eu não tive o privilégio de tê-la na minha formação como enfermeiro e agora como mestre. Meu sonho era tê-la em todos os momentos da minha vida pessoal e profissional. Sei que está feliz me vendo construir minha história por meio da educação. Sinto saudades!

À minha querida professora e orientadora, Ismália Cassandra Costa Maia Dias, que me acolheu desde o primeiro dia que tivemos contato. Lembro-me do quanto você me norteou no início do mestrado, apresentando um universo totalmente desconhecido por mim - as doenças raras - de forma agradável e receptiva, sendo tão presente durante todo processo. Deus enviou você de presente para ser minha orientadora, tornando o mestrado um processo mais leve, pelo seu jeito de me acolher e ensinar. Agradeço, acima de tudo, por me

entender como ser humano e também partilharmos nossas vidas, angústias, incertezas, alegrias e conquistas. Serei eternamente grato por tudo!

À Antônia Raíssa Sousa dos Santos e Maria Victória Alves Ribeiro Sousa, do nosso grupo de pesquisa em doenças raras, pela ajuda durante nossas idas e vindas nas entrevistas. Vocês foram essenciais, obrigado!

Aos colegas da minha turma de mestrado, Turma IV, que partilharam comigo momentos de medos, angústias, nervosismos, como também de alegrias e de superação.

A todos os meus amigos que viram de perto toda a minha dedicação com este mestrado e vibraram comigo cada etapa vencida.

À Universidade Federal do Maranhão (UFMA), por abrir as portas para que eu pudesse realizar este sonho, pelo espaço de educação e construção de ciência, que transforma o mundo e as realidades sociais.

Ao Programa de Pós-graduação em Saúde e Tecnologia (PPGST), pela oportunidade de aprendizado, resiliência e sabedoria. Agradeço a todo o corpo docente, em especial à Profa. Adriana Gomes Nogueira Ferreira, que foi uma excelente coordenadora do Programa e me fez sentir uma das maiores sensações, ao me ligar para falar que fui aprovado na seleção, nunca esquecerei!

À Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES), pelo fomento e apoio aos cursos de pós-graduação *stricto sensu*, capazes de melhorar a vida das pessoas, por meio da educação e do país, mediante a construção de conhecimentos cientificamente validados.

Ao Programa de Pós-graduação em Ensino em Ciências e Saúde (PPGECS) da Universidade Federal do Tocantins (UFT), em que tive a oportunidade de cursar a disciplina Pesquisa Qualitativa, na qualidade de aluno especial. Os encontros foram muito bons, sempre com abordagens metodológicas diferentes, inclusive pude aprender um pouco sobre a fenomenologia.

Por fim, um agradecimento especial às Mães-Duchenne que participaram deste estudo, abrindo seus corações para compartilhar vidas, histórias e vivências. Confesso que a cada entrevista eu saia cheio de reflexões sobre a vida de vocês, admirando o quanto vocês são guerreiras e o quanto lutam

diariamente pela vida de seus filhos. Li e reli várias vezes as falas de vocês e fui tocado profundamente em todas elas. Que cada leitor deste trabalho tenha o privilégio de sentir-se tocado por suas falas, assim como eu fui. Muito obrigado!

“O ser humano vive e age em um mundo segundo o que percebe, interpreta e faz sentido para ele.”

Alfred Schutz

Silva, Hidário Lima da. **Vivência de cuidadores de pessoas com Distrofia Muscular de Duchenne: estudo fenomenológico**. 2024. 96p. Dissertação de Mestrado do Programa de Pós-graduação em Saúde e Tecnologia - Universidade Federal do Maranhão, Imperatriz - MA.

RESUMO

Introdução: Os familiares cuidadores de pessoas com Distrofia Muscular de Duchenne experienciam o processo de um familiar acometido por uma doença rara, progressiva, degenerativa e incapacitante, e atribuem significados a este, de acordo com vivências e o mundo social em que estão inseridos. **Objetivo:** Desvelar as vivências de familiares cuidadores de pessoas com Distrofia Muscular de Duchenne. **Percurso Metodológico:** Trata-se de estudo com abordagem qualitativa, fundamentado na Fenomenologia Social de Alfred Schutz. O estudo foi realizado na cidade de Imperatriz, Maranhão, Brasil, sendo participantes três mães que exerciam o papel de cuidadoras de filhos com Distrofia Muscular de Duchenne. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas em profundidade, em maio de 2023, com a aplicação de roteiro semiestruturado, que continha questões concernentes à composição familiar e ao processo de cuidar de um familiar com a doença. O estudo respeitou os princípios éticos das pesquisas com seres humanos, sendo aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, conforme número de parecer 6.329.518. **Resultados:** As falas foram categorizadas em “motivos porque”, remetentes ao passado, e “motivos para”, ao futuro, considerando a temporalidade dos fenômenos vivenciados pelas cuidadoras. A partir das vivências relatadas pelas participantes emergiram três categorias de análise, sendo a primeira: “As incertezas do diagnóstico dos filhos”, que traz o retrato das vivências das mães diante das percepções de anormalidades na saúde dos filhos, bem como a procura por um diagnóstico; “Diagnóstico e a rotina de cuidados durante as idas e vindas nos tratamentos”, em que são apresentados os mundos sociais das mães frente aos cuidados com os filhos, como as idas e vindas em serviços de saúde, a sobrecarga de trabalho, o desgaste físico e emocional das mães frente aos desafios impostos pela doença de seus filhos; e por último, “As expectativas com o futuro”, que retratam o mundo-vida das mães pautado pelos medos, pelas incertezas e a obscuridade de bons prognósticos para os filhos, principalmente com o avançar da idade. **Considerações finais:** As mães cuidadoras de um familiar com Distrofia Muscular de Duchenne experienciam aspectos inerentes da doença, relacionados aos filhos, bem como vivenciam situações que afetam diretamente individualidades, enquanto pessoas situadas em um mundo social permeado por um processo de cuidar de um filho adoecido, por vezes sem perspectivas de bons prognósticos. É necessário compreender estas mães como sujeitos em mundos e realidades sociais singulares, cujas experiências e significações são atribuídas em diferentes contextos e são frutos de subjetividades experienciadas em cotidianidades.

Palavras-chave: Distrofia Muscular de Duchenne; Cuidadores; Experiências de vida. Fenomenologia.

Silva, Hidário Lima da. **Experience of caregivers of people with Duchenne Muscular Dystrophy: a phenomenological study.** 2024. 96p. Tesis de Maestría del Programa de posgrado en Salud y Tecnología - Universidad Federal de Maranhão, Imperatriz- MA.

ABSTRACT

Introduction: Family caregivers of people with Duchenne Muscular Dystrophy experience the process of a family member affected by a rare, progressive, degenerative and disabling disease, and attribute meanings to it, according to their experiences and the social world in which they are inserted. **Objective:** To reveal the experiences of family caregivers of people with Duchenne Muscular Dystrophy. **Methodological Course:** This is a study with a qualitative approach, based on Alfred Schutz's Social Phenomenology. The study was carried out in the city of Imperatriz, Maranhão, Brazil, with participants being three mothers who played the role of caregivers for children with Duchenne Muscular Dystrophy. Data collection was carried out through in-depth interviews, in May 2023, using a semi-structured script, which contained questions concerning family composition and the process of caring for a family member with the disease. The study respected the ethical principles of research with human beings, being approved by the Research Ethics Committee, according to opinion number 6,329,518. **Results:** The statements were categorized into "reasons why", referring to the past, and "reasons for", to the future, considering the temporality of the phenomena experienced by the caregivers. From the experiences reported by the participants, three categories of analysis emerged, the first being: "The uncertainties of their children's diagnosis", which portrays the experiences of mothers faced with the perceptions of abnormalities in their children's health, as well as the search for a diagnosis; "Diagnosis and care routine during treatment comings and goings", in which the social worlds of mothers in relation to caring for their children are presented, such as comings and goings to health services, work overload, physical exhaustion and emotional responses of mothers facing the challenges posed by their children's illness; and finally, "Expectations for the future", which portray the world-life of mothers guided by fears, uncertainties and the obscurity of good prognoses for their children, especially as they grow older. **Final considerations:** Mothers caring for a family member with Duchenne Muscular Dystrophy experience inherent aspects of the disease, related to their children, as well as experiencing situations that directly affect individuals, as people situated in a social world permeated by the process of caring for a sick child, sometimes with no prospects for good prognoses. It is necessary to understand these mothers as subjects in unique worlds and social realities, whose experiences and meanings are attributed in different contexts and are the result of subjectivities experienced in everyday life.

Keywords: Duchenne Muscular Dystrophy; Caregivers; Life experiences. Phenomenology.

Silva, Hidário Lima da. **Experiencia de cuidadores de personas con Distrofia Muscular de Duchenn: um estudio fenomenológico**. 2024. 96p. Master's dissertation of the Postgraduate Program in Health and Technology - Federal University of Maranhão, Imperatriz - MA

RESUMEN

Introducción: Los cuidadores familiares de personas con Distrofia Muscular de Duchenne viven el proceso de un familiar afectado por una enfermedad rara, progresiva, degenerativa e incapacitante, y le atribuyen significados, de acuerdo con sus vivencias y el mundo social en el que están insertos. **Objetivo:** Revelar las experiencias de cuidadores familiares de personas con Distrofia Muscular de Duchenne. **Curso Metodológico:** Se trata de un estudio con enfoque cualitativo, basado en la Fenomenología Social de Alfred Schutz. El estudio se llevó a cabo en la ciudad de Imperatriz, Maranhão, Brasil, y participaron tres madres que desempeñaban el rol de cuidadoras de niños con Distrofia Muscular de Duchenne. La recolección de datos se realizó mediante entrevistas en profundidad, en mayo de 2023, mediante guión semiestructurado, que contenía preguntas relativas a la composición familiar y al proceso de cuidado de un familiar con la enfermedad. El estudio respetó los principios éticos de la investigación con seres humanos, siendo aprobado por el Comité de Ética en Investigación, según dictamen número 6.329.518. **Resultados:** Las declaraciones fueron categorizadas en “motivos por qué”, referidos al pasado, y “razones para”, al futuro, considerando la temporalidad de los fenómenos vividos por los cuidadores. De las experiencias relatadas por los participantes surgieron tres categorías de análisis, siendo la primera: “Las incertidumbres del diagnóstico de sus hijos”, que retrata las experiencias de madres ante las percepciones de anomalías en la salud de sus hijos, así como la búsqueda de un diagnóstico; “Diagnóstico y rutina de cuidados durante las idas y venidas del tratamiento”, en el que se presentan los mundos sociales de las madres en relación al cuidado de sus hijos, como las idas y venidas a los servicios de salud, la sobrecarga de trabajo, el agotamiento físico y las respuestas emocionales de las madres ante los desafíos planteados por la enfermedad de sus hijos; y finalmente, “Expectativas de futuro”, que retrata la vida mundial de las madres guiadas por los miedos, las incertidumbres y la oscuridad de los buenos pronósticos para sus hijos, especialmente a medida que crecen. **Consideraciones finales:** Las madres que cuidan a un familiar con Distrofia Muscular de Duchenne experimentan aspectos inherentes a la enfermedad, relacionados con sus hijos, así como situaciones que afectan directamente a los individuos, como personas situadas en un mundo social permeado por el proceso de cuidar a un familiar con Distrofia Muscular de Duchenne. Niño enfermo, a veces sin perspectivas de buen pronóstico. Es necesario comprender a estas madres como sujetos de mundos y realidades sociales únicos, cuyas experiencias y significados se atribuyen en diferentes contextos y son resultado de subjetividades vividas en la vida cotidiana.

Palabras clave: Distrofia Muscular de Duchenne; Cuidadores; Experiencias vitales. Fenomenología.

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

APAE	Associação de Pais e Amigos dos Excepcionais
AVDs	Atividades de Vida Diária
BPC	Benefício de Prestação Continuada
COREQ	<i>Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research</i>
CK	Enzima Creatinoquinase
DMD	Distrofia Muscular de Duchenne
DNA	Ácido Desoxirribonucleico
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TFD	Tratamento Fora de Domicílio
UGRSI	Unidade Gestora Regional de Saúde de Imperatriz
XP21.2	Região do Genoma Humano

LISTA DE FIGURAS

Figura 1: Fibras musculares com e sem distrofina	23
Figura 2: Complexo de proteínas associadas à distrofina	24
Figura 3: Sinal de Gowers	25
Figura 4: Principais alterações corporais na DMD (A).....	26
Figura 5: Principais alterações corporais na DMD (B).....	27
Figura 6: Alfred Schutz: o precursor da Fenomenologia Social.....	36
Figura 7: Tríade fenomenológica.....	40
Figura 8: Localização geográfica dos municípios que compõem a UGRSI	44

QUADROS

Quadro 1. Dados sociodemográficos das mães participantes do estudo49

APÊNDICES

Apêndice A: Roteiro de Entrevista	83
Apêndice B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.....	84

ANEXOS

Anexo A: Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ) 88

Anexo B: Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa 91

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO	19
2 COMPREENDENDO A TEMÁTICA	23
2.1 Distrofia Muscular de Duchenne	23
2.2 Familiar cuidador	29
3 REFERENCIAL TEÓRICO	33
3.1 Fenomenologia.....	33
3.2 Fenomenologia Social de Alfred Schutz.....	36
3.3 Fenomenologia de Schutz e a Distrofia Muscular de Duchenne	39
4 PERCURSO METODOLÓGICO	43
4.1 Desenho do estudo	43
4.2 Cenário do estudo	44
4.3 Critério de inclusão dos participantes.....	45
4.4 Participantes do estudo	45
4.5 Procedimentos de coleta de dados	45
4.6 Organização e análise das falas	46
4.7 Aspectos éticos	47
5 RESULTADOS E DISCUSSÃO	49
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS	73
REFERÊNCIAS	74
APÊNDICES	82
Apêndice A: Roteiro de Entrevista.....	83
Apêndice B: Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE)	84
ANEXOS	87
Anexo A: Consolidated Criteria for Reporting Qualitative Research (COREQ)	88
Anexo B: Parecer do Comitê de Ética em Pesquisa (CEP).....	92