

CUIDANDO DE QUEM CUIDA:

UM OLHAR PARA AS MÃES DA MPS

Cartilha informativa para mães
de pacientes com
MUCOPOLISSACARIDOSE



FACULDADE PERNAMBUCANA DE SAÚDE

SOFIA DE OLIVEIRA PERRUSI ARRUDA¹

KAMILLA LAYONE ROCHA SILVA GURGEL²

Ficha Catalográfica
Preparada pela Faculdade Pernambucana de Saúde

A779c Arruda, Sofia de Oliveira Perrusi

Cuidando de quem cuida: um olhar para as mães da MPS: cartilha informativa para mães de pacientes com mucopolissacaridose. / Sofia de Oliveira Perrusi Arruda, Kamilla Layone Rocha Silva Gurgel. – Recife: Do Autor, 2023.

18 f.: il.

Cartilha.

ISBN: 978-65-6034-034-3

1. Mucopolissacaridose. 2. Suporte às mães. 3. Luto. I. Gurgel, Kamilla Layone Rocha Silva. II. Título.

CDU 159.9-052

CUIDANDO DE QUEM CUIDA: UM OLHAR PARA AS MÃES DA MUCOPOLISSACARIDOSE

Produto técnico em formato de cartilha informativa para as mães de pacientes com MPS, elaborado como trabalho de conclusão do curso de psicologia

**FACULDADE
PERNAMBUCANA DE SAÚDE**

Sofia de Oliveira Perrusi Arruda¹
Kamilla Layone Rocha Silva Gurgel²

2023.2

¹ Graduanda em Psicologia pela Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS).

² Graduação em Psicologia pela Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS), Licenciatura Plena em Letras - Inglês pela Faculdade de Filosofia Ciências e Letras de Caruaru (FAFICA), Especialização em Psicopedagogia Clínica e Institucional pela Universidade Católica de Pernambuco (UNICAP), Mestranda em Psicologia da Saúde pela Faculdade Pernambucana de Saúde (FPS). Docente da FPS, Psicóloga hospitalar no Instituto de Medicina Integral Professor Fernando Figueira (IMIP).



SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	05
ENTENDENDO A MPS	06
IMPLICAÇÕES PSICOLÓGICAS	07
SUORTE ÀS MÃES	08
SOBRE O LUTO	10
ALÉM DO LUTO	11
PARA ALÉM	12
AJUDA	13
LOCAIS QUE OFERECEM SUORTE	14
POLÍTICAS PÚBLICAS	15
CONCLUSÃO	16
REFERÊNCIAS	17

APRESENTAÇÃO

Este guia foi cuidadosamente elaborado com o objetivo de oferecer orientações práticas e informações essenciais às mães que enfrentam o desafio de cuidar de crianças com mucopolissacaridose (MPS).

Este guia tem como objetivo ser uma ferramenta valiosa para todas as mães que buscam compreender melhor a mucopolissacaridose e o suporte psicológico disponível. Esperamos que ele contribua para uma vida mais leve e feliz tanto para os pacientes com MPS quanto para suas genitoras.



ENTENDENDO A MPS

Olá, mãe! Tudo bem? Você sabia que, de acordo com o Ministério da Saúde (2021), as mucopolissacaridoses, também conhecidas como MPS, são um grupo de doenças relacionadas à deficiência das enzimas responsáveis pela degradação de grandes moléculas chamadas glicosaminoglicanos, o que acaba resultando no acúmulo dessas substâncias no corpo?

Pois é! Por isso muitos indivíduos acometidos por essa doença acabam apresentando crescimento em alguns órgãos.

Por mais que seja considerada uma doença rara, no Brasil, a base de dados do Sistema Único de Saúde informou 56.587.867 nascidos vivos entre 1994 e 2012. Neste período foram diagnosticados um total de 600 casos de MPS. A prevalência média foi de 1,04 por 100.000 nascidos vivos (KHAN et al., 2017).

Viu só? Não precisa se sentir tão sozinha, pode ter certeza que diversas outras mulheres também enfrentam desafios parecidos com os seus. Há o sentimento de desamparo, solidão e, até mesmo desespero.

Mas, lembre-se: Você não está sozinha!

IMPLICAÇÕES PSICOLÓGICAS DA MPS

Diante de um quadro tão complicado, é claro que existem repercussões psicológicas tanto no paciente como em você, mãe, não é mesmo? Vamos começar falando um pouco sobre as possíveis implicações que podem acometer nosso paciente.

Ribeiro (2013) afirma que, devido às limitações dos pacientes com mucopolissacaridose, eles são frequentemente percebidos como incapazes de alcançar certos marcos do desenvolvimento. Essa incapacidade atribuída a eles é resultado das manifestações da doença. Chato não é? Saber que seu filho amado e protegido é visto, muitas vezes, como incapaz.

Assumpção (2013), indica que esses indivíduos apresentam altas taxas de transtornos mentais ao longo da vida, deficiências no comportamento adaptativo e prejuízo no funcionamento global.

Não podemos nem imaginar o que se passa na sua cabeça, mãe. Saber que essa condição traz tantas implicações para o seu filho! É exatamente por isso que essa cartilha foi criada. Para que você, mãe, se sinta acolhida, amada e vista. Estamos aqui para você!

SUORTE ÀS MÃES DA MUCOPOLISSACARIDOSE

Acho que já está mais do que na hora de falar sobre você, concorda?

Medeiros (2021) constatou que vocês, mães, experimentam sentimentos de medo, confusão e ansiedade diante dessa situação. Logo, entendemos a importância de voltar nosso para vocês, mulheres, que enfrentam tantos desafios.

Conforme observado por Martins e Fonseca (1992), é comum perceber que, via de regra, os pacientes dependem muito dos seus cuidados, o que pode causar uma sobrecarga significativa para um único cuidador, sendo esse geralmente a mãe.

Diante de todos esses fatos, torna-se clara a necessidade de trazer um compilado de informações e dicas que possam ter alguma utilidade para contribuir para a saúde mental de vocês, grandes mulheres.

SUORTE ÀS MÃES DA MUCOPOLISSACARIDOSE

Conforme Rutz, de Deus e Silva (2023), a partir dos aspectos da mucopolissacaridose, surge a necessidade da inserção de profissionais de psicologia no apoio às genitoras de pacientes com MPS, com o objetivo de auxiliar no processo de compreensão das questões relacionadas à doença e na busca de tratamento, mas principalmente para oferecer escuta e acolhimento aos sentimentos e emoções vivenciados pelas mães.

E é assim que podemos te ajudar! Através da nossa escuta clínica, acolhendo seus sentimentos e emoções e através de intervenções que visam o seu bem-estar. Para além, faz-se importante o acompanhamento das fases de choque, negação, raiva, construção de equilíbrio e reorganização, essas que são comuns frente à uma situação de luto (Gomes e Piccinini, 2010).

SOBRE O LUTO

"Luto? Mas meu filho não morreu para eu estar de luto". Imagino que é isso que você está pensando, não é mesmo?

Mas deixa eu te dizer uma coisa: o luto pode acontecer diante de diversas situações, inclusive em relação à vivências que não foram previamente esperadas, como seu filho nascer com uma doença rara, por exemplo. Nessas situações, podem ser vivenciados sentimentos de culpa, angústia e até mesmo medo. Medo do futuro, do que as pessoas podem pensar, de como cuidar.

Mas, ainda bem que existem profissionais que estão profissionalmente preparados para cuidar de você frente à essas questões. Com eles, você pode sentir-se livre para falar do que quiser, inclusive emoções que não pode falar com mais ninguém.

ALÉM DO LUTO

Além da questão do luto, queríamos tratar sobre outras possíveis vivências suas, querida mãe!

Sabemos que a MPS é uma condição crônica, da qual quase ninguém comenta sobre, mas isso não quer dizer que é invisível. Você pode começar procurando, em sites confiáveis, sobre os aspectos da doença, mas também sinta-se à vontade para perguntar o que quiser para os médicos e outros profissionais de saúde, eles vão saber te ajudar.

Lembre-se: Não é culpa sua!

Entendemos que você deseja apenas o melhor para o seu filho, e nossa admiração por esse profundo sentimento é imensa. Em nenhum momento, considere que poderia ter agido de maneira diferente. Seu amor incondicional por seu filho é mais do que suficiente e é algo que valorizamos profundamente.

PARA ALÉM

Por fim, gostaríamos de reforçar algo fundamental.

Seu filho continua sendo seu filho!

Independentemente do diagnóstico recebido, ele permanece aquele a quem você ama, protege, acolhe e cuida. Uma doença não deve afetar a relação especial que existe entre vocês.

Nós confiamos na profundidade desse amor, e esperamos que você também confie. Entretanto, se encontrar dificuldades em acreditar nisso, não se preocupe! O serviço de psicologia está aqui para você, proporcionando um ambiente seguro onde é possível expressar seus sentimentos e receber apoio, independentemente do que esteja passando!

Pensando nisso, na página seguinte criamos uma tabela que contém lugares que oferecem o serviço de psicologia por preço social ou até mesmo de forma gratuita.

ONDE E COMO BUSCAR AJUDA?

Na internet, é possível realizar uma busca por informações verídicas acerca da doença e das possibilidades de suporte.

Como queremos que você cuide de sua saúde mental, preparamos uma lista com nomes de instituições que oferecem psicoterapia (gratuita ou por preços sociais), para que você possa oferecer o melhor autocuidado a si própria.



LOCAIS QUE OFERECEM APOIO PSICOLÓGICO

FACHO

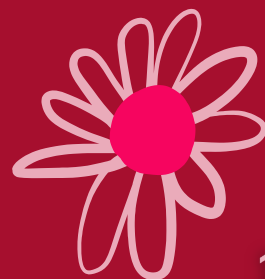
UNICAP

FAFIRE

ESTÁCIO

UNINASSAU

ESUDA



POLÍTICAS PÚBLICAS RELEVANTES

**Política Nacional de
Atenção Integral às
Pessoas com
Doenças Raras**

**Política Nacional de
Educação Especial**



**Direitos da Saúde -
SUS (Direitos do
Paciente)**

CONCLUSÃO

Em resumo, conclui-se que as mucopolissacaridoses são doenças raras que acarretam diversas mudanças na vida do indivíduo e de sua família. Portanto, é essencial prestar um cuidado para além dos cuidados físicos, a fim de acolher o paciente e seus cuidadores de forma integral.

Devido às limitações impostas aos pacientes com mucopolissacaridose, eles são frequentemente percebidos como incapazes de alcançar determinados marcos de desenvolvimento. Essa percepção de incapacidade é resultado das manifestações da doença. Além disso, a MPS também afeta as genitoras desses pacientes, que também devem receber assistência da equipe multidisciplinar.

Isso posto, a atuação da equipe desempenha um papel fundamental na melhoria da qualidade de vida dos pacientes com MPS e seus cuidadores.

REFERÊNCIAS

- Azevedo, Ana Cecília Medeiros. Mucopolissacaridose tipo VI: Um Estudo Clínico e Radiológico Visando a Identificação de Fatores Associados à Gravidade da Doença. Porto Alegre, 2007, Brasil;
- Mizuno, Carolina; Figueiredo, Joseane; Teza, Ismária; Taira, Letícia; Silva, Tainah; Paixão, Darlene; Mizuno, José. Aspectos clínicos da mucopolissacaridose tipo VI. Rev Bras Clin Med 2010;8(4):356-61;
- Martins, Isabel; Fonseca, Helena. Repercussões Psico-sociais na Criança com Mucopolissacaridose. ACTA MÉDICA PORTUGUESA 1992;, 5:329-334;
- Ribeiro, Patrícia Carneiro. O sujeito na mucopolissacaridose: uma análise discursiva. 2013. 98 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Linguagem) - Universidade Católica de Pernambuco, Recife, 2013;
- Assumpção, Tatiana. Avaliação do perfil psiquiátrico de pacientes com mucopolissacaridoses. São Paulo, 2013;
- Rutz, Tagline; Deus, Meridiane; Silva, Marta. Experiência da maternidade e a Mucopolissacaridose: Vivenciando o luto pelo filho imaginado. Psicol. Pesqui, 2023.
- Boaron, L. C., Chong-Silva, D. C., Pinto, R. L., Winkeler, V. L. L., Bordin, M., Tacla, R. R., Lopes, J. G. P., & Cremonese, B. R. (2020). Complicações respiratórias na criança com mucopolissacaridose. Residência Pediátrica, 10, 1-5;
- Guarany, N. R., Vanz, A. P., Wilke, M. V. M. B., Bender, D. D., Borges, M. D., Giugliani, R., & Schwartz, I. V. D. (2015). Mucopolysaccharidosis: Caregiver quality of life. Journal of Inborn Errors of Metabolism & Screening, 3, 1–7;

REFERÊNCIAS

- Somanadhan, S., & Larkin, P. J. (2016). Parents' experiences of living with, and caring for children, adolescents and young adults with Mucopolysaccharidosis (MPS). *Orphanet Journal of Rare Diseases*, 11(138), 1-14;
- Freitas, Tainara; Agostini, Olivia. Impactos da hospitalização parcial recorrente sob a perspectiva de crianças e adolescentes com mucopolissacaridoses em um hospital pediátrico. *Cad. Bras. Ter. Ocup.* 27 (3) • Jul-Sep 2019;
- KIRCHER, S. G.; et al. Therapy. In: *Mucopolysaccharidoses – a guide for physicians and parents*. International Medical Publishers, p.72 a 80, 2007;
- Lebovici S. *A mãe, o bebê e o psicanalista*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987;
- Gomes AG, Piccinini CA. Malformação no bebê e maternidade: aspectos teóricos e clínicos. *Psic. Clin. Rio de Janeiro*, v.22, n.1, p.15-38, 2010;
- Park, Hye-Sook; Kim, Kwuy- Bun. Joys and Sorrows in Mothers of Children with Mucopolysaccharidosis. *J Korean Acad Child Health Nurs Vol.17 No.1*, 58-67, 2011;
- Muenzer; Shim, Jong; Jin, Dong; Park, Seung; Kim, Sung; Ryu, Byung. Joint Contracture and Radiologic Features in Mucopolysaccharidosis. *The Journal of the Korean Orthopaedic Association* 39(7):825, 2004;
- James CA, Hadley DW, Holtzman NA, Winkelstein JA. How does the mode of inheritance of a genetic condition influence families? A study of guilt, blame, stigma, and understanding of inheritance and reproductive risks in families with X-linked and autosomal recessive diseases. *Genet Med*. 2006 Apr;8(4):234-42.