

A EXPERIÊNCIA DE MULHERES CUIDADORAS DE CRIANÇAS COM DIAGNÓSTICO DE EPILEPSIA REFRATÁRIA EM USO DE CANABIDIOL

Eder Ferreira Barbosa¹; Maria Clara Alves de Oliveira¹; Maria Eduarda Tavares Bueno¹; Natasha Willime do Lago Costa¹; Larissa Irene da Silva²; Gislaine Beatriz Cabral Pereira²

¹Discentes do Curso de Enfermagem do Centro Universitário de Várzea Grande- UNIVAG, email: ederferreirabarbosa@hotmail.com¹; mariaclaraoliver027@gmail.com¹; tavaresbuenom@gmail.com¹; natashawillime@gmail.com¹

²Orientadores responsáveis pelo projeto, docentes do curso de graduação em enfermagem, email: larissa.silva@univag.edu.br²; gislaine.pereira@univag.edu.br²

Resumo

Introdução: Este estudo aborda a experiência de mulheres cuidadoras de crianças diagnosticadas com epilepsia refratária em tratamento com canabidiol (CBD), fitoterápico emergente como alternativa aos fármacos convencionais. A pesquisa foi pensada devido à escassez de estudos qualitativos que deem voz às cuidadoras, bem como pela relevância social e científica do tema, marcado por estigmas, desafios legais e impacto emocional.

Objetivo: Compreender a trajetória de cuidado das mulheres com crianças diagnosticadas com epilepsia refratária em uso de canabidiol. **Metodologia:** Trata-se de uma pesquisa de abordagem qualitativa de cunho descritivo do tipo série de casos, com entrevistas semiestruturadas aplicadas a três cuidadoras principais. Dentre as entrevistadas apenas Mintaka foi entrevistada exclusivamente via plataformas online (GoogleMeet® e WhatsApp®) por residir em Itajaí-SC, já Alnilam que reside em Várzea Grande-MT e Alnitak que reside em Cuiába-MT, foram entrevistadas em suas respectivas residências. Contudo a coleta de informações prévias (nome, idade, ocupação) de todas as participantes foram realizadas remotamente pelo WhatsApp®, e os dados das entrevistas foram analisados segundo a técnica de análise de conteúdo de Bardin (2011) e Minayo (2001). **Resultados:** São apresentadas as falas das cuidadoras ilustrando as percepções individuais de cada uma sobre os desafios enfrentados no cotidiano e os impactos do tratamento com CBD nas suas vidas e na das crianças. Assim, sendo abordados eixos temáticos para melhor facilitar o método comparativo entre a experiência dessas cuidadoras, sendo eles: Emocional e Psicológico; Financeiro; Judicialização; Social e Familiar; Resistência Profissional; Discriminação e

Preconceito; Auxílio aos Cuidados de Enfermagem. **Discussões:** Esta pesquisa revela que o cuidado de crianças com epilepsia refratária, especialmente aquelas em tratamento com canabidiol, impõe às mães/cuidadoras uma carga profunda e multifacetada, que envolve sofrimento emocional, desgaste físico, insegurança financeira e exclusão social. Diante da falta de políticas públicas eficazes, da resistência de profissionais de saúde e do estigma em torno da cannabis medicinal, essas mulheres acabam assumindo sozinhas o papel de cuidadoras, muitas vezes anulando sua própria identidade. Muitas vezes, enfrentam a burocracia e a judicialização como únicas alternativas para garantir o mínimo necessário ao tratamento das crianças. **Conclusão:** Esta pesquisa evidencia que o cuidado de crianças com epilepsia refratária em uso de canabidiol, recai quase integralmente sobre as mães/cuidadoras, impondo-lhes uma sobrecarga emocional, física, financeira e social. Essas mulheres enfrentam um cenário de abandono institucional, resistência por parte dos profissionais de saúde, estigmatização social e uma rede de apoio frequentemente insuficiente, sendo forçadas a recorrer à judicialização como único meio de garantir direitos básicos ao tratamento e à assistência. Nesse contexto, a atuação da enfermagem emerge como um suporte sensível, ético e humanizado, embora ainda de forma tardia e pontual.

Palavras-chave: *Epilepsia Refratária; Mulheres; Cuidado; Canabidiol.*

Introdução

A epilepsia refratária é uma condição neurológica de difícil controle, cuja resistência aos tratamentos convencionais desafia a medicina moderna. Nos últimos anos, o canabidiol (CBD) tem emergido como uma alternativa terapêutica promissora. Embora o conceito de “cuidar” tem implicado na vida de mulheres cuidadoras do lar uma obrigação ética, levando a mulher a assumir um compromisso moral pela responsabilidade de realizar a manutenção da esfera de cuidado dentro da família, há um grau de trabalho a ser sugerido pela sociedade onde essas em sua juventude cuidam dos filhos e durante a velhice se responsabilizam pelos pais e marido, fazendo-as abdicar muitas vezes de sua própria saúde e necessidades humanas básicas (Brasil, 2014). De acordo com Garrido et al. (2017), a vida social, física e psicológica dessas cuidadoras que enfrentam esse cenário não está diretamente ligada a falta de tempo ou de apoio, mas também em conjunto às expectativas sociais que recaem sobre o papel do cuidado, essa junção de fatores levam a diminuição da qualidade de vida da mulher, mesmo que em determinadas circunstâncias, principalmente se tratando de um enfermo na família. Segundo o Ministério da Saúde (2014), os profissionais de enfermagem desempenham um papel crucial no cuidado de pacientes diagnosticados com epilepsia, complementando as responsabilidades maternas. Sua atuação envolve orientar e educar

pacientes e/ou responsáveis sobre a doença e opções de tratamento e o autocuidado, além disso, cabe a esses profissionais avaliar os fatores de risco, considerando os determinantes sociais de saúde, utilizando a promoção da saúde como estratégia para orientá-las sobre a importância de cuidar de si mesmas, incluindo a manutenção da saúde física e mental. A relevância da temática se intensifica diante da escassez de abordagens que considerem o ponto de vista subjetivo das cuidadoras no processo de cuidado e enfrentamento da doença dos menores subalternos. Com isso, o presente estudo visa compreender a experiência de mulheres cuidadoras de crianças diagnosticadas com epilepsia refratária em uso de canabidiol, evidenciando os desafios, percepções, impactos sociais e psicológicos que permeiam esta vivência.

Metodologia

A pesquisa caracteriza-se como uma série de casos de natureza qualitativa e descritiva (Gil, 2019; Minayo, 2001). A série de casos foi escolhida para dar profundidade e espaço às mulheres para que cada história fosse narrada conforme a sua singularidade. A coleta de dados foi realizada por meio de entrevistas semiestruturadas com uma pergunta norteadora e tópicos a serem respondidos subjetivamente durante o ato da coleta de informações, aplicadas a três cuidadoras (codinomes: Mintaka, Alnilam e Alnitak). Nomenclatura árabe escolhida para representar as Três Marias, baseado na perspectiva cristã, que traz consigo um símbolo da fé, da esperança e da busca pela verdade, representando as mulheres que foram testemunhas da ressurreição de Jesus Cristo. A escolha de 3 pessoas se deu pelo fato de se tratar de um estudo inicial quanto à temática, sendo para os pesquisadores uma quantidade satisfatória em vista dos resultados apresentados. Mintaka reside em Itajaí-SC e foi necessário realizar a entrevista via GoogleMeet®, já as entrevistas de Alnilam que reside em Várzea Grande-MT e Alnitak em Cuiába-MT foram realizadas em suas residências por escolha das mesmas. Todas as entrevistas foram previamente marcadas via WhatsApp®, sendo essa a plataforma principal utilizada para troca de mensagens e possíveis dúvidas ou esclarecimentos adicionais. Como critério de inclusão na pesquisa, foram utilizadas mulheres adultas que fossem mães e/ou cuidadoras principais de crianças que fazem uso do canabidiol para tratamento de crises epiléticas refratárias. Os dados foram analisados com base na técnica de análise de conteúdo proposta por Bardin (2011), em três fases: pré-análise, exploração do material e tratamento dos resultados, com a categorização temática das narrativas dividida em 7 eixos, sendo 2 deles posteriormente agrupados. A pesquisa seguiu os preceitos éticos conforme a Resolução CNS nº 466/12 que visa garantir a proteção e o respeito à dignidade dos participantes, além

do Parecer Ético nº 7.217.408 que autoriza a coleta de dados, bem como utilizou dos Termos de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), Termo de Autorização de Uso de Imagem e Depoimentos e Termo de Consentimento de Participação da Pessoa como Participante da Pesquisa (Anexos). Embora a amostra reduza a possibilidade de generalização, a riqueza dos relatos coletados permitiu uma compreensão aprofundada da realidade subjetiva das cuidadoras, atendendo ao propósito interpretativo e fenomenológico da pesquisa.

Resultados

As participantes possuem níveis de escolaridade e experiências de vida distintas: *Mintaka* é graduada em Física, casada; *Alnilam* é dona de casa e solteira com ensino fundamental completo; e *Alnitak* é diarista, também casada, com ensino médio completo. Essas diferenças no contexto socioeconômico e familiar fornecem uma base rica para analisar os diversos pontos de vista sobre a experiência emocional dessas cuidadoras. A seguir, são apresentadas as falas das participantes, que ilustram as percepções individuais de cada uma sobre os desafios enfrentados no cotidiano e os impactos do tratamento com canabidiol nas suas vidas e na das crianças. Nesse cenário foram abordados eixos temáticos para melhor facilitar o método comparativo entre a experiência dessas cuidadoras, sendo eles: Emocional e Psicológico; Financeiro; Judicialização; Social e Familiar; Resistência Profissional; Discriminação e Preconceito; Auxílio aos Cuidados de Enfermagem. Sendo descritos de forma agrupada os eixos “Social e Familiar” com “Discriminação e Preconceito”.

Emocional e Psicológico

Nesse primeiro eixo expressa-se relatos do sofrimento emocional e transformação da identidade das entrevistadas como mulher e cuidadora.

(...) “Naquela época da minha vida, eu acho que eu não era esposa, eu não era mulher, eu não era mais nada, só era mãe dela.” (...) “Foi libertador... realmente.” (...) “Eu olhava pra ela, e eu via só a tristeza... ela não sorria mais.” (...) “O baque pra mim foi muito complicado” (Mintaka).

(...) “Eu vivo pra ele.” (...) “Eu faço tudo por ele.” (...) “Quando teve o acidente era eu e a mãe dele, daí ela foi embora aí eu fiquei sozinha” (...) “Ele ficou internado no hospital e eu fiquei lá por 30 dias.” (...) “Eu não ligo pra nada não, eu fico no hospital de boa” (...) só assim quando ele ficava ruim mesmo, eu ficava triste, chorava pelos cantos (...) eu posso estar onde for eu tô lá, mas meu pensamento tá aqui, o corpo tá lá, mas a mente tá aqui” (Alnilam).

(...) “No hospital até então quando ele teve uma crise, eu tive uma de pânico, ele tava tendo a crise convulsiva e eu desmaiei no hospital” (...) “Meu psicológico era abalado né, porque eu tinha 3 litros de leite em cada peito e não podia dar pra ele” (...) “Teve uma época que eu estava muito abalada, tive

um episódio de depressão, não conseguia compreender muito bem aquilo”(...) “Até eu sair do hospital eu achei que fosse uma ‘super mãe’, deu 2 meses e eu tava lá denovo falando com a psicóloga desesperada”(...) “Na primeira vez veio na minha cabeça [e agora? Eu devolvo pra barriga?] (...)” (Alnitak).

(...) “Quando tenho um tempo pra sair eu me maquio eu não deixo de ser mulher, não é porque sou mãe de filho deficiente que deixei de cuidar de mim por completo” (Alnitak).

Financeiro

Nesse íterim é abordado o impacto econômico na vida das cuidadoras e seus agravantes revelando a fragilidade de suas situações diante das responsabilidades múltiplas.

(...) “Fica, a custo da unimed, o home care, a bomba de infusão e o oxigênio”(...) “O restante de medicamentos, que ela usa bastante, é tudo a gente que compra, o canabidiol também” (Mintaka).

(...) “Tinha um sítio que vendi e acabei de completar o dinheiro, era uma herança de família e eu vendi para levar ele lá pros Estados Unidos, a gente gastou R\$200 e poucos mil”(...) “Tem mês que paga pouco, tem mês que paga muito, mas é a base de 600, 700 por mês.”(...) “Hoje se eu tivesse que pagar um tratamento melhor para ele eu pagaria, mas hoje nesse momento eu não tenho e tudo é muito caro, tudo difícil” (Alnilam).

(...) “Teve uma época que a gente não conseguia mais comprar porque o valor é muito abusivo, ele varia de uns 3.000 reais”(...) “Hoje a alimentação dele varia de R\$3.000 só a alimentação mesmo”(...) “Temos um custo de pelo menos 7 mil hoje com ele”(...) “O auxílio doença dele não paga as despesas dele” (Alnitak).

Judicialização

Neste tópico, é exposto as problemáticas enfrentadas pelas cuidadoras quanto aos processos judiciais na garantia do direito constitucional à saúde especialmente no que se refere a medicamentos inovadores ou com regulamentação restrita como o canabidiol.

(...) “Eu tentei conseguir 2 vezes, foi negado, o juiz negou”(...) “Ainda está, pelo processo, mas como ele já está, praticamente, três anos, eu acho que não vai, até a doutora que fez o fármaco foi negada, e falou assim, [não tenho esperança de que dê certo], mas ainda está, por desistir do processo de medicamentos” (Mintaka).

(...) “Tudo dele é pela justiça”(...) “A mulher deu um laudo de que ele não tinha nada, para conseguir de novo teve que contratar um advogado” (Alnilam).

(...) “Tá em processo judicial, como a justiça é muito demorada a gente não conseguiu ainda”(...) “Quando bloquearam aqui no Mato Grosso para não comprar o canabidiol, entramos novamente com processo”(...) “Agora eu tô

com processo para conseguir o canabidiol, a alimentação e os materiais de equipo, fralda, gazes, curativos”(...) “A home care é o nosso dilema, estamos em processo judicial para conseguir a home care para ele” (Alnitak).

Social e Familiar & Discriminação e Preconceito

Neste item é abordado sobre os impactos sociais e familiares ante à cuidadora quanto à situação diagnóstica, auxílios de cuidado, bem como a discriminação e preconceito sofridos perante esses assuntos.

(...) “Era só eu que cuidava dela na época...não tinha ajuda de familiares”(...) “Hoje em dia, eu tenho uma equipe...isso ajudou muito, como mãe, pessoa, mulher”(...) “Minha diretora disse que eu poderia contratar alguém, mas o instinto de mãe não deixou(...)” (Mintaka).

(...) “Na associação demorava muito tempo...eu tinha urgência”(...) “Fiquei com medo de dizer que eu tava dando canabidiol” (Mintaka).

(...) “A mãe dele foi embora, e eu que fiquei até hoje”(...) “Hoje moram eu, o pai dele, ele e o outro menino, só nós 4”(...) “Família só quer você enquanto você está bem” (Alnilam).

(...) “Quando perguntaram se eu queria o da plantinha, eu falei: [não, quero ele dentro do vidro]” (Alnilam).

(...) “Na minha família nunca havia tido episódio de ninguém com deficiência, então eu tive que ensinar a minha família”(...) “Na família minha e do meu marido encaram como trabalho, sendo que eu levo ele pra tudo quanto é lugar”(...) “Me perguntaram isso pra mim e eu disse [não, meu filho não é um peso, ele é a minha vida]” (Alnitak).

(...) “Minha família tem a cabeça bem fechada, então já disseram [Maconha? Você está louca de dar maconha para criança?]”(...) “Todos tratavam ele como [ai coitadinho, dózinha e na na na] e eu dizia [Não! Ele é uma criança e vai viver como uma criança]”(...) “Quando eu vejo algum preconceito no meio público eu tento não me atingir com o que as pessoas falam ou a forma como olham” (Alnitak).

Resistência Profissional

É evidenciado nos relatos o receio e a insegurança enfrentados pelas cuidadoras ao optarem por alternativas terapêuticas ainda cercadas de estigmas, como o uso do canabidiol. Além da insipiência e/ou desamparo médico quanto à adoção e acompanhamento da terapêutica.

(...) “Meu médico também foi contra, disse que não tinha muitos estudos”(...) “A médica amiga disse que não tinha estudos de longo prazo”(...) “Fiquei com medo de dizer que eu tava dando canabidiol” (Mintaka).

(...) “E tem médico que diz que ele não vai andar, não vai conversar, várias coisas que ele faz hoje inclusive”(...) “Apesar que o homem te desanima porque eu já peguei briga com o médico dessas home care”(...) “Eu tô em uma que todo dia eu xingo ele porque eles mandam os piores remédio entendeu” (Alnilam).

(...) “Eu comentei no consultório com a doutora e falei [Doutora que que a senhora acha] ela [Olha infelizmente eu receito para alguns pacientes, mas para o M nesse momento eu não aceito eu acho que ele deveria tomar todas os medicações já aí no mercado para depois tentar um canabidiol]”(...) “E aí eu questioneei, porque eu falei assim [Não doutora, mas ele vai tomar tudo sintético primeiro e você vai deixar de dar uma coisa que é fitoterápica, porque não é uma medicação ainda química para deixar de dar], aí quando ela falou [Tá então vamos tentar] e ela me passou a receita” (Alnitak).

Auxílio aos Cuidados de Enfermagem

Neste eixo, destacam-se as experiências relatadas sobre o suporte prestado pela equipe de enfermagem, reforçando a importância de um cuidado constante e acolhedor diante das necessidades vivenciadas pelas cuidadoras.

(...) “Hoje em dia, eu tenho uma equipe, pra ela, né com escala 12x36, então, tenho uma técnica de enfermagem a cada dia, são duas, e isso também ajudou muito, né, pra mim, como mãe, como pessoa, como mulher” (Mintaka).

(...) “Já tem um ano e pouco que ela tá com a gente né, a Maria, aí no ano passado em janeiro, em dezembro eu internei ele e em janeiro ela entrou, ela vai sair agora em dezembro”(...) “Eu fui para o hospital com ele, ele já tava tendo home care 12 horas, aí eu fui para o hospital com ele e daí quando eu voltei que foi 24 horas por causa da GTT que é direto”(...) “Ele ficou um ano só a gente cuidando dele”(...) “Elas cuidam de tudo eu ajudo a dar banho”(...) “Eu tenho que prestar atenção neles até acostumar” (Alnilam).

(...) “Eles me ensinaram como que era uma crise convulsiva e qual era a reação que ele poderia ter”(...) “Ele estuda em uma escola em Várzea Grande em período integral, mas como lá só tem ele nessa condição, nós levamos ele lá, quando é 14 horas a irmã dele busca ele...lá ele faz fono, fisioterapia, estímulo ocupacional, tem a equipe de enfermagem, só não tem médico” (Alnitak).

Discussão

Emocional e Psicológico

O termo sobrecarga é discutido na literatura como excesso de demandas, seja física ou emocional. No que se refere a sobrecarga do cuidado existe um sistema informal na maneira em que este é tratado levando em conta a individualidade do sujeito em questão, pois a adaptação familiar a forma de tratamento do fármaco e subjetivamente o medo frente ao

problema torna a circunstância complexa, visto que, o cuidador(a) responsável deixa de lado seus compromissos em favor da dependência do indivíduo doente (Borba et, al. 2008).

Na fala das entrevistadas revela-se os impactos profundos emocional e psicológico, com transformação completa de suas identidades pessoais. Mintaka relata a perda de si mesma enquanto mulher, esposa e profissional, assumindo exclusivamente o papel de mãe e cuidadora. Palavras como "libertador", "alívio" e "desespero" marcam a intensidade emocional vivida.

Já Alnilam apesar de se descrever como uma pessoa "tranquila" que leva as coisas "na esportiva", carrega em sua fala evidências de sofrimento emocional e sobrecarga, como quando diz que "chorava pelos cantos" nos momentos mais críticos da saúde da criança.

Enquanto Alnitak logo no início, conta sobre os episódios de pânico e desmaios em meio às crises convulsivas do filho, demonstrando o peso emocional e psicológico de ser responsável por um filho deficiente. O desespero e a depressão surgem como respostas naturais diante de uma rotina exaustiva e das dificuldades impostas pela doença, ainda mais quando se sente limitada no papel materno, como quando não pôde amamentar, mesmo produzindo leite, e sentiu que falhou com o filho. Segundo Silva (2020) a mãe/cuidadora da criança com deficiência manifesta em diversas situações o abalo psicológico e emocional apresentando reações e sentimentos como: dor, angústia, aflição, sofrimento, apreensão, desespero, transtorno, medo, insegurança e ansiedade.

Além da vulnerabilidade social e emocional, essas mulheres enfrentam a sobrecarga de cuidados e o suporte insuficiente, o que impacta diretamente na sua qualidade de vida e bem-estar (Pimentel,2017). Mesmo que implícito verbalmente, elas demonstram o desgaste emocional constante, dado por essa dimensão que é marcada pela luta diária para manter a esperança e a força.

Financeiro

Nesse aspecto, os relatos evidenciam que os altos custos do tratamento com cannabis medicinal representam um grande obstáculo para as famílias. Muitas enfrentam dificuldades econômicas, sem apoio governamental ou cobertura adequada, sendo forçadas a arcar com despesas significativas para garantir o cuidado dos filhos (Gibbard et al., 2021).

O custo do tratamento é um dos maiores desafios enfrentados por Mintaka. Os medicamentos, inclusive o canabidiol, são pagos integralmente pela família. Apenas os serviços de *home care*, bomba de infusão e oxigênio são custeados pelo plano de saúde.

Na realidade de Alnilam a carga financeira é significativa, relata ter gasto no início em média 200 mil reais para tratar o neto nos Estados Unidos, com isso ela complementa que

para conseguir levá-lo vendeu um sítio herdado da família. No entanto, atualmente, os custos do plano de saúde são de responsabilidade governamental.

No campo financeiro, para Alnitak a realidade se apresenta dura e cruel. A mãe destaca os custos exorbitantes com alimentação especializada e medicamentos, ressaltando que o auxílio governamental é insuficiente para cobrir as necessidades básicas do filho. Essa situação a coloca em um constante estado de insegurança e angústia, já que depende de recursos financeiros que parecem nunca ser suficientes para garantir o tratamento adequado.

A questão financeira emerge como uma das principais barreiras enfrentadas pelas famílias que cuidam de crianças deficientes e que demandam tratamentos complexos e contínuos. Os relatos ilustram, de maneira contundente, o impacto econômico profundo que esses cuidados impõem sobre as famílias, revelando uma realidade marcada pela desigualdade e pela insuficiência das políticas públicas de saúde.

A dependência de recursos próprios para garantir o tratamento adequado configura uma injustiça social, na medida em que limita o acesso equitativo à saúde e perpetua a vulnerabilidade de famílias que já enfrentam demandas intensas de cuidado.

Judicialização

Mintaka e Alnitak mencionam que os processos judiciais e tentativas administrativas para garantir acesso ao canabidiol e demais medicamentos foram negados por juízes e que o processo está em andamento há anos sem sucesso, no entanto o acesso aos cuidados de uma escala 12x36 foram cedidos a Mintaka após um processo judicial.

Visto isso o processo legal para garantir o fornecimento do canabidiol, alimentação, materiais de enfermagem e *home care* demonstra a burocracia e a morosidade do sistema público, que impõe mais uma barreira ao já delicado cuidado com a criança. Nesse contexto, a judicialização se torna não apenas um mecanismo jurídico, mas uma expressão da falha institucional em garantir direitos. Essa sobrecarga se soma à exclusão social vivida por essas mães, como será discutido a seguir.

Por outro lado, Alnilam refere que o acesso ao benefício de auxílio-doença e à assistência foi mediado pela justiça de forma gratuita, com um fornecimento de um laudo médico e com a ajuda de um advogado da família. De acordo com o Conselho Nacional de Justiça (CNJ), o Brasil registrou, em 2021, cerca de 2,5 milhões de processos ligados à judicialização da saúde, abrangendo demandas por medicamentos, internações, procedimentos e insumos não garantidos (Conselho Nacional de Justiça, 2021). Contudo, é válido ressaltar o previsto segundo a Constituição Federal de 1988 no Art. 196 que dispõe como dever do Estado a saúde de todos os cidadãos, portanto o mesmo deve a fornecer

medicamentos, incluindo o canabidiol descrito na lei nº 17.618/2023, quando comprovada a necessidade, que foi o caso da Alnilam (Brasil, 1988).

A judicialização da saúde, ainda que legítima, tem se consolidado como uma via de exceção, quando deveria ser apenas uma salvaguarda complementar. Assim, é necessário repensar o papel do Estado não apenas como garantidor formal de direitos, mas como agente ativo na oferta de recursos de forma universal, equitativa e célere. A realidade das mães cuidadoras que precisam enfrentar a via judicial para assegurar medicamentos e cuidados básicos deve ser interpretada como uma falha sistêmica e não como uma estratégia normalizada de acesso à saúde.

Social e Familiar & Discriminação e Preconceito

A sociedade atribui sentidos inerentes ao modo de ser e agir das mulheres e às práticas da maternidade. O modelo da mãe cuidadosa - que cuida de si mesma - triunfa, ao mesmo tempo em que se democratiza e se impõe o dever de cuidado voltado somente para o filho e a família (Moura; Araújo, 2004). Ao longo do tempo, a conexão estabelecida pela cultura e pela história social entre as características femininas e a função materna limitou a existência das mulheres, restringindo-as aos afazeres domésticos e ao cuidado da família, seguindo estigmas da família moderna, onde a ligação entre mãe e filho é mensurada desde a gestação (Barbosa e Rocha-Coutinho, 2012); (Fonseca, 1997, p.510); (Winnicott, 1988).

Enquanto Hirata (2017) realiza a análise do cuidado invisível sob a perspectiva de gênero e como isso impacta as mulheres no contexto do cuidado às crianças, Brasil (2020) aborda como o cuidado com crianças com deficiência recai desproporcionalmente sobre as mulheres, intensificando sua vulnerabilidade e invisibilidade social.

Durante anos, para Mintaka o cuidado com a filha foi solitário. Ela afirma não ter tido ajuda familiar constante, sendo a principal (e única) cuidadora por um período prolongado. Esse isolamento comprometeu sua vida conjugal e social na época e somente anos depois passou a contar com apoio profissional, o que gerou alívio e permitiu que retomasse parte de sua identidade pessoal.

Para Alnilam a rede de apoio é restrita. A mãe do menino se afastou e apesar da presença do pai e da tia, a responsabilidade recai principalmente sobre ela como cuidadora. Durante a entrevista, ela também aponta o abandono familiar perante o processo do cuidado.

Alnitak menciona o desconhecimento e a falta de preparo dos familiares para lidar com a deficiência do filho, trazendo nas falas os termos “coitadinho” e “dózinha” como expressões de capacitismo sofridos nas reuniões familiares.

A discriminação enfrentada por mães/cuidadoras responsáveis que buscam o uso medicinal da *Cannabis spp.* para as crianças é um desafio significativo que enfrentam

diariamente. Elas lidam com o estresse emocional e psicológico de enfrentar a hostilidade enquanto buscam o melhor tratamento, enfrentando obstáculos burocráticos, financeiros e morais (Gibbard et al., 2021); (Canofre, 2023).

No relato de Mintaka, ainda que não explicitamente declarada, nota-se a existência de preconceito institucional e receio social quanto ao uso do canabidiol, que levou a mãe a esconder o tratamento. Há também um silenciamento implícito sobre o sofrimento da mãe cuidadora, que não recebe suporte emocional ou acolhimento da rede de saúde ou família.

Alnilam não relata preconceito direto quanto ao uso do canabidiol, mas revela uma postura firme frente à estigmatização exposta na sua fala *"quando perguntaram se eu queria o da plantinha, eu falei: [não, quero ele dentro do vidro]"*.

Para Alnitak a discriminação é explícita, sobretudo no que diz respeito ao uso do canabidiol, que ainda carrega um estigma ligado à *maconha*. Essa resistência externa contrasta com a determinação da mãe em defender o filho, posicionando-o como uma criança que merece viver com dignidade, livre de rótulos e preconceitos.

Os relatos das entrevistadas revelam como esse ideal materno ainda impõe sobrecarga e sofrimento emocional. Esse cenário reflete a invisibilidade das cuidadoras, que muitas vezes vivem em função do cuidado, sem espaço para si mesmas. A situação se agrava quando essas mães recorrem a terapias alternativas, como o uso medicinal da cannabis. Embora respaldado por evidências científicas em alguns contextos clínicos, o tratamento ainda enfrenta forte resistência institucional, legal e moral, como mostram Gibbard et al. (2021) e Canofre (2023).

Essas falas revelam um cenário de resistência cotidiana: mulheres que enfrentam múltiplas jornadas – emocionais, burocráticas, médicas e sociais – para garantir dignidade aos filhos e preservar o próprio bem-estar. O cuidado, nesse contexto, é político, pois desafia normas, questiona estruturas e reivindica reconhecimento. É urgente, portanto, que o sistema de saúde e as políticas públicas avancem no acolhimento integral dessas mulheres, reconhecendo não só suas lutas, mas também sua autonomia e saberes no processo do cuidado.

Resistência Profissional

A resistência médica ao uso do canabidiol, evidenciada nos relatos de Mintaka, Alnilam e Alnitak, reflete uma lacuna na formação dos profissionais de saúde, ainda presos a paradigmas biomédicos tradicionais e com receios éticos e científicos quanto à terapêutica com cannabis. Enquanto alguns neurologistas questionam os reais benefícios do canabidiol (Elliott et al., 2020), as cuidadoras enfrentam negligência, omissão e insegurança profissional, sendo forçadas a buscar informações por conta própria e a intervir ativamente nas decisões

clínicas. Essas experiências revelam não apenas um dilema técnico, mas também um conflito simbólico e político sobre a legitimidade dos saberes populares e das terapias alternativas frente ao conhecimento científico convencional.

Auxílio aos Cuidados de Enfermagem

A enfermagem tem o poder de cuidado em auxiliar essas mulheres a desenvolverem potencialidades no dia a dia, permitindo um melhor desempenho no cuidado do outro e de si mesmas. Essa ação é vista como algo independente da enfermagem, pois não pode ser prescrita, diferentemente de outras técnicas, procedimentos e/ou intervenções, uma vez que não é possível prescrever o modo de ser, o comportamental ou como cuidar (Freitag et al., 2018).

Atualmente, a entrevistada Mintaka conta com uma equipe de técnicas de enfermagem em escala 12x36, o que foi conquistado após muito esforço e judicialização. No início, os cuidados eram exclusivos da mãe, sem ajuda profissional. Esse apoio tardio trouxe melhorias significativas para o bem-estar da mãe e qualidade do cuidado da filha.

Já Alnilam refere que no início, cuidava sem apoio profissional, mas atualmente conta com técnicas de enfermagem em home care 24h. E que a cada troca de funcionária, dedica tempo para garantir a continuidade adequada do cuidado.

Alnitak diz que embora haja médicos que resistem a prescrever o canabidiol por falta de informações ou receio, a mãe reconhece que alguns profissionais são bons, mesmo que não concordem com seu tratamento. Isso expõe uma lacuna na formação e na aceitação das terapias alternativas, deixando os pacientes e familiares em um limbo entre o que é oficialmente aceito e o que realmente traz resultados.

No contexto retratado dos relatos das cuidadoras, observa-se a importância fundamental da atuação da enfermagem como suporte não apenas físico, mas também emocional e social. Essas mulheres enfrentam uma jornada marcada por sobrecarga, negligência institucional e, muitas vezes, isolamento no cuidado. Esse cenário revela a necessidade urgente de reconfigurar os processos formativos em saúde, inserindo discussões sobre o cuidado ampliado, terapias integrativas e o reconhecimento dos saberes das famílias. O cuidado, enquanto ação ética e relacional, exige que os profissionais estejam abertos ao diálogo e à escuta, para que possam, de fato, atuar de maneira integral e humanizada.

Conclusão

Ao pesquisar sobre a experiência de mulheres cuidadoras de crianças com epilepsia refratária, especialmente daquelas em uso de canabidiol, mergulhamos em histórias reais, marcadas por dor, esperança e luta por qualidade de vida. Com isto, esta pesquisa evidencia que a responsabilidade do cuidado recai quase integralmente sobre as mães/cuidadoras, impondo-lhes uma sobrecarga emocional, física, financeira e social. Essas mulheres enfrentam um cenário de abandono institucional, resistência por parte dos profissionais de saúde, estigmatização social e uma rede de apoio frequentemente insuficiente. Muitas são forçadas a recorrer à judicialização como único meio de garantir direitos básicos ao tratamento e à assistência. Nesse contexto, a atuação da enfermagem emerge como um suporte sensível, ético e humanizado, embora ainda de forma tardia e pontual. Torna-se, portanto, imperativo que o Estado atue não apenas como regulador, mas como garantidor ativo do direito ao cuidado integral. Isso inclui ampliar o acesso a terapias emergentes, qualificar os profissionais de saúde para um atendimento livre de preconceitos e implementar políticas de apoio às cuidadoras – reconhecendo, enfim, seu protagonismo e saberes.

Referências

BARBOSA, P. Z., & Rocha-Coutinho, M. L. (2012). **Ser mulher hoje: a visão de mulheres que não desejam ter filhos**. *Psicologia & Sociedade*, 24(3), 577–587.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2011.

BORBA, L. O.; SCHWARTZ, E.; KANTORSKI, L. P. **A sobrecarga da família que convive com a realidade do transtorno mental**. *Acta Paulista de Enfermagem*, v. 21, n. 4, p. 588-594, 2008. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/ape/a/VbSXDwHpRQwXW8fF7GjrF4L/?format=pdf&lang=t>. Acesso em: 26 mar. 2025.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012**. Aprova diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Brasília, DF: Ministério da Saúde, 2012. Disponível em: <https://conselho.saude.gov.br/resolucoes/2012/Reso466.pdf>. Acesso em: 22 maio 2025.

BRASIL, L. C. A. et al. **Gênero e cuidado: uma análise das dificuldades enfrentadas por mães de crianças com deficiência**. *Ciência & Saúde Coletiva*, v. 25, n. 9, p. 3661- 3670, 2020.

BRASIL. **Ministério da Saúde**. Política Nacional de Promoção da Saúde. Brasília: MS, 2014.

BRASIL. **Constituição (1988)**. **Constituição da República Federativa do Brasil de 1988**. Brasília, DF: Presidência da República, [1988]. Disponível em: https://www.planalto.gov.br/ccivil_03/constituicao/constituicao.htm. Acesso em: 26 maio 2025

CANOFRE, F. **Empresa escala mães de crianças atípicas para vender produtos à base de Cannabis**. Folha de São Paulo [online], São Paulo, 25.set. 2023. Disponível em: <https://www1.folha.uol.com.br/mpme/2023/09/empresaescala-maes-de-criancas-atipicas-para-vender- produtos-a-base-de-cannabis.shtml>. Acesso em: 02 set. 2023.

CONSELHO NACIONAL DE JUSTIÇA (CNJ). **Justiça em Números 2021**. Brasília: CNJ, 2021. Disponível em: <https://www.cnj.jus.br/wp-content/uploads/2021/09/justica-em-numeros-2021.pdf>. Acesso em: 21 jun. 2025.

ELLIOTT, Jesse et al. **Neurologists' perspectives on medical cannabis for pediatric drug-resistant epilepsy in Canada: A qualitative interview study.** *Seizure*, v. 78, p. 118-126, 2020.

FONSECA, Cláudia. **Ser mulher, mãe e pobre. História das mulheres no Brasil**, v. 10, p. 510-553, 1997.

FREITAG, V. L. et al. **Cuidado de enfermagem às mães/cuidadoras de crianças/adolescentes com necessidades especiais: terapias complementares e atividades lúdicas.** *Revista de Enfermagem da UFSM*, v. 8, n. 3, p. 841-858, 2018.

GARRIDO, R. et al. **Perfil sociodemográfico e impacto do cuidado para mulheres cuidadoras de familiares dependentes no Brasil.** *Ciência & Saúde Coletiva*, Rio de Janeiro, v. 22, n. 10, p. 3441–3453, 2017.

GIBBARD, M., MOUNT, D., RASSEKH, S. R., & SIDEN, H. H. (2021). **Family attitudes about and experiences with medical cannabis in children with cancer or epilepsy: an exploratory qualitative study**, 2021.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 6. ed. São Paulo: Atlas, 2019.

HIRATA, H. **Nova divisão sexual do trabalho? Um olhar para as mudanças e as permanências nas relações de gênero.** *Cadernos de Pesquisa*, v. 47, n. 163, p. 209- 228, 2017.

MINAYO, M. C. de S. **O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde**. 8. ed. São Paulo: Hucitec/Abrasco, 2001.

MINAYO, M. C. S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 18. ed. Petrópolis: Vozes, 2001.

MOURA, S. M. S. R.; ARAÚJO, M. F. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, v. 24, n. 1, p. 44–55, mar. 2004.

PIMENTEL, P. L. B. **Vulnerabilidades e estratégias de enfrentamento de mães de filhos com microcefalia**. 2017. 125 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Universidade Federal da Paraíba, João Pessoa, 2017.

SILVA, I. M. **ASPECTOS PSICOEMOCIONAIS QUE AFETAM MÃES DE CRIANÇAS COM DEFICIÊNCIA**. 2020. Trabalho de Conclusão de Curso (Bacharelado em Psicologia). Centro Universitário Luterano de Palmas, Palmas, Tocantins, 2020.

WINNICOTT, D. W. **Os Bebês e suas Mães**. São Paulo: Martins Fontes. Tradução de Marcelo Brandão Cipolla, 1988.