

## Trabalho apresentado no 26º CBCENF

**Título:** CONDUZINDO ENTREVISTAS COM FAMÍLIAS RARAS: RELATO DE EXPERIÊNCIA

**Relatoria:** Antonia Raissa Sousa dos Santos  
Hidário Lima da Silva

**Autores:** Maria Victoria Alves Ribeiro Sousa  
Marcos Roniele de Sousa Macedo  
Ismália Cassandra Costa Maia Dias

**Modalidade:** Pôster

**Área:** Eixo 1: Assistência, gestão, ensino e pesquisa em Enfermagem

**Tipo:** Relato de experiência

**Resumo:**

**INTRODUÇÃO:** Entrevistas semiestruturadas são usadas em pesquisas qualitativas para coletar informações detalhadas e flexíveis sobre temas específicos. Quando bem conduzidas, possibilitam perceber e descrever informações sobre as histórias de famílias afetadas por doenças raras e suas jornadas terapêuticas. **OBJETIVOS:** Relatar a vivência de um grupo de pesquisa sobre doenças raras frente às narrativas de familiares e pacientes sobre os caminhos percorridos em busca de cuidados em saúde. **METODOLOGIA:** Estudo qualitativo, do tipo relato de experiência, vivenciado por estudantes de um grupo de pesquisa sobre doenças raras da Universidade Federal do Maranhão. Os estudantes participaram da coleta e análise do itinerário terapêutico de pacientes raros na regional de saúde de Imperatriz, por meio de entrevistas com roteiro semiestruturado. Durante as entrevistas, os alunos exploraram questões relacionadas à busca pelo diagnóstico, a interação das famílias com a rede de saúde, mudanças na rotina e as experiências com os tratamentos, além dos possíveis impactos durante a pandemia de Covid-19. As entrevistas foram realizadas presencialmente nas residências das famílias nos meses de maio e junho de 2023, e as pessoas com doenças raras foram encontradas através das redes sociais. **RESULTADOS/DISCUSSÃO:** Os alunos, ao participarem dessas entrevistas, puderam observar os desafios enfrentados pelos pacientes e suas famílias, enriquecendo sua compreensão sobre as dificuldades cotidianas e as adaptações necessárias. Identificaram necessidades como acolhimento, suporte financeiro e emocional. A experiência, emocionalmente envolvente e transformadora, despertou empatia que, por vezes, são negativas e negligenciadas pelos profissionais da saúde. Os relatos motivaram a continuidade da pesquisa, refletindo sobre a relevância da escuta qualificada, enquanto pesquisadores e profissionais, a fim de entender e contribuir na qualidade de vida dos familiares e pacientes. **CONCLUSÕES FINAIS:** A partir da vivência foi possível sentir uma maior sensibilidade e compreensão das necessidades e desafios enfrentados pelas famílias, bem como demonstrou que a pesquisa qualitativa com pacientes raros permite a percepção da subjetividade do outro, e que é notório a necessidade de um cuidado mais atencioso e empático.