UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

*A maternidade em mães de crianças com doenças neurológicas crônicas:
um estudo sobre a sobrecarga e a qualidade de vida*

ANGELA CRISTINA PONTES

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo para obtenção do título
de Doutor em Ciências. Área: Psicologia

RIBEIRÃO PRETO

2008

ANGELA CRISTINA PONTES

*A maternidade em mães de crianças com doenças neurológicas crônicas:
um estudo sobre a sobrecarga e a qualidade de vida*

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo para obtenção do título
de Doutor em Ciências.

Área de Concentração: Psicologia
Orientadora: Prof^a. Dr^a. Eucia Beatriz Lopes Petean

RIBEIRÃO PRETO

2008

Autorizo a reprodução e divulgação total ou parcial deste trabalho, por qualquer meio convencional ou eletrônico, para fins de estudo e pesquisa, desde que citada a fonte.

Capa: Reprodução parcial da obra de Gustav Klimt intitulada “*As três idades da mulher*”.

FICHA CATALOGRÁFICA

Pontes, Angela Cristina

A maternidade em mães de crianças com doenças neurológicas crônicas: um estudo sobre a sobrecarga e a qualidade de vida. Ribeirão Preto, 2008.

229 p. : il. ; 30cm

Tese de Doutorado, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de concentração: Psicologia.

Orientadora: Petean, Eucia Beatriz Lopes.

1. Maternidade. 2. Apego. 3. Doença crônica. 4. Sobrecarga. 5. Qualidade de vida.

Folha de Aprovação

Angela Cristina Pontes

A maternidade em mães de crianças com doenças neurológicas crônicas: um estudo sobre a sobrecarga e a qualidade de vida

Tese apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras da Universidade de São
Paulo para obtenção do título de Doutor.

Área de concentração: Psicologia

Aprovado em:

Banca Examinadora

Prof^a. Dr^a. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof^a. Dr^a. _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

A mãe e a criança ("*As três idades da mulher*" – Klimt)

Aos meus pais, Wilson e Jacira, alicerces da minha vida, dos valores que carrego, enfim, daquilo que sou...

À Maicow, meu grande amor e companheiro nessa intensa trajetória da vida a dois.

Agradecimentos

A todos que, fazendo parte de meu percurso, contribuíram, direta ou indiretamente, para a realização deste trabalho.

À prof^a. Dr^a. Eucia Beatriz Lopes Petean, minha orientadora, pela confiança depositada, bem como uma trajetória de quatro anos de apoio, partilha de conhecimentos, atenção e paciência diante de minhas urgências e “ansiedades”.

Às mães, participantes desta pesquisa, que, abrindo seus corações, confiaram a mim suas dores e angústias mais íntimas, mas também as alegrias e descobertas desse dinâmico e fascinante caminho da maternidade. Meu mais profundo agradecimento.

À prof^a. Dr^a. Carolina Rodrigues Araújo Funayama, docente da Neurologia Infantil do HCFMRP-USP, que, ao me acolher em sua equipe, logo no início de minha trajetória profissional, tem sido sempre um modelo a ser seguido. Tão atenciosa e afetiva, me ensina a cada dia o valor da generosidade e respeito humano.

À Dr^a. Marlene Turcato, médica contratada do Ambulatório de Erros Inatos do Metabolismo do HCFMRP-USP, pelo fundamental auxílio na seleção das participantes e orientação teórica sobre os quadros de Erros Inatos e suas complexas peculiaridades, mas, sobretudo, pela disponibilidade, atenção e gentileza em ajudar-me.

À prof^a. Dr^a. Julieta Quayle, pela sensibilidade na leitura deste trabalho e preciosas colaborações no exame de qualificação. Auxílio fundamental na continuidade e finalização desta pesquisa.

À amiga e companheira de trabalho Lúcia Uchôa, com quem construí uma relação de apoio e parceria que se estende para além do âmbito profissional. Pelas “dicas” em momentos em que sentia-me perdida, pela partilha das angústias inerentes ao processo de produção desta pesquisa e, principalmente, pela amizade compartilhada em todos esses anos de convivência.

À Fernanda (Saviani), pelo “socorro” na análise quantitativa dos dados. Sempre simpática e disponível para ajudar o outro!

Às queridas “maninhas” Isana, Con, Simone (Si Rib.), Simone (Si Mococa), Tati e Yeda, presenças marcantes desde o início de minha formação universitária. Pelas alegrias e vitórias comemoradas, dores e perdas lamentadas, brigas e

reconciliações. Cada uma a seu modo... fazendo parte de minha vida (e aumentando, a cada ano, o número dos meus sobrinhos!).

Às amigas Dri, Vivi, Olívia, Alessandra e Tânia, pelo “ombro amigo” nas inevitáveis horas difíceis da vida, pelas “brincas” nos momentos necessários e muitas... muitas risadas! Enfim, pelo vínculo de cuidado, carinho e amizade que sedimenta e frutifica o contato entre pessoas tão diferentes. Pela paciência com minhas ausências.

À Guiomar Pappa de Moraes, minha supervisora, mentora em meu percurso pelos caminhos da prática clínica. Tanta generosidade ao compartilhar comigo suas experiências e conhecimentos! Pela possibilidade de viver uma relação pautada na admiração, afeto e sincera gratidão.

À minha psicoterapeuta, Magda Colli. Difícil colocar em palavras uma experiência tão íntima e profunda! Talvez o melhor seja agradecer pela oportunidade de viver essa relação e experimentar através dela o contato com quem realmente sou.

À minha família, meus pais Wilson e Jacira, minha irmã Sabrina e meu irmão Wilsinho, minhas raízes, meu “lugar”. Pelos intensos momentos passados juntos, relações estabelecidas, sentimentos evocados, sentidos construídos. Porto seguro, ao qual sempre posso retornar. À minha querida avó Claudia, pela presença afetuosa e amor sincero de uma segunda mãe.

Ao meu companheiro, Maicow, pela vivência de aconchego, apoio, proteção e paz que só um verdadeiro amor nos traz. Pela possibilidade da descoberta do melhor que há em mim.

Enfim... ao meu encontro com essas e outras pessoas, cujos “aromas” permanecem em mim e em minha vida.

4º motivo da rosa

*Não te aflijas com a pétala que voa:
também é ser, deixar de ser assim.
Rosas verá, só de cinzas franzidas,
mortas, intactas pelo teu jardim.
Eu deixo aroma até nos meus espinhos
ao longe, o vento vai falando de mim.
E por perder-me é que vão me lembrando,
por desfolhar-me é que não tenho fim.*
(Cecília Meireles)

Resumo

PONTES, A. C. **A maternidade em mães de crianças com doenças neurológicas crônicas: um estudo sobre a sobrecarga e a qualidade de vida.** 2008. 229f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2008.

Diversos estudos têm descrito o caráter impactante da doença crônica de uma criança na dinâmica familiar, sobretudo com relação à figura materna. O sofrimento da mãe cuidadora toma proporções vultosas, já que nesta situação estão envolvidas, não apenas a rotina estressante de cuidados, mas, sobretudo, a relação, que instintiva ou socialmente construída, liga uma mãe a seu filho. Fundamentado no campo de conhecimento psicanalítico sobre a teoria da vinculação e apego, o presente estudo tem como objetivo geral descrever e analisar a experiência de maternidade das mães na situação de adoecimento crônico do filho, enfatizando sua percepção sobre a sobrecarga emocional vivenciada e a própria qualidade de vida. Para tanto este estudo contou com 21 mães de crianças portadoras de Erros Inatos do Metabolismo (EIM), com envolvimento neurológico grave; acompanhados no Ambulatório de Erros Inatos do Metabolismo do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HCFMRP-USP); de ambos os sexos; com idade até 10 anos; cuja manifestação da doença se deu até os 3 anos de idade da criança e, há, pelo menos, 2 anos. A coleta de dados foi realizada em um encontro com cada participante, na seguinte seqüência: entrevista semi-estruturada; aplicação do WHOQOL-Bref e Burden Interview. A análise dos dados combinou métodos quantitativos para os instrumentos psicométricos e o sistema quantitativo-interpretativo para a entrevista. Os dados da entrevista foram relacionados àqueles obtidos pelos instrumentos, no sentido de verificar possíveis relações entre a percepção do vínculo por parte da mãe e as variáveis sobrecarga e qualidade de vida. Constatou-se: intenso sofrimento, vivenciado pelas mães, em decorrência do adoecimento da criança e de sua dependência, do aumento da possibilidade de morte, incerteza quanto ao desenvolvimento do filho e preconceito das outras pessoas; modificação na relação com o filho, na rotina diária, lazer, vida ocupacional, conjugal e social. Há interferência na qualidade de vida das mães, sobretudo no âmbito dos relacionamentos sociais, bem como vivência de sobrecarga emocional, expressa de maneira contraditória. Pode-se concluir quão dinâmica e conflitiva se faz a vivência de maternidade no contexto de adoecimento da criança por EIM, remetendo a importância do desenvolvimento de intervenções terapêuticas sensíveis às características e necessidades específicas desta população, bem como a colaboração para o desenvolvimento de serviços de saúde mais preparados para lidar com as famílias destas crianças e, mais especificamente, com suas mães.

Palavras-chave: maternidade, apego, doença crônica, sobrecarga, qualidade de vida.

Abstract

PONTES, A. C. **Motherhood in women having children with chronic neurological diseases: a study on the burdens and quality of life.** 2008. 229p. Thesis (Doctorate) – Faculty of Philosophy, Sciences and Letters, University of São Paulo, São Paulo, 2008.

The impactful character of chronic diseases in children on family dynamics, particularly with respect to the maternal figure has been described in several studies. The suffering of the care giving mother assumes unusual proportions since it involves not just the stressful care routine but, especially the relationship, instinctive or socially constructed bonding a mother to her child. Based on psychoanalytic knowledge about the bonding and attachment theory, this study aims to describe and analyze the motherhood experience in women with children ill with chronic disease, emphasizing their perception about the experienced emotional burden and the very quality of life. This study included 21 mothers of children showing Inborn Errors of Metabolism (EIM), with serious neurological involvement, seen at the Outpatient Clinic of Inborn Errors of Metabolism, University Hospital, Faculty of Medicine of Ribeirão Preto (HCFMRP-USP). The children were of both sexes, up to 10 years old, the onset of illness occurred before they were 3 years old and at least of 2 years duration. The data collection was performed in one meeting with each participant, following the sequence: semi-structured interview; application of the WHOQOL-Bref and Burden Interview. Data analyses combined quantitative methods for the psychometric instruments and the quantitative-interpretative system for the interview. Interview data were related to that obtained by the instruments, to check possible relations between the perception of bonds by the mother and the variables burden and quality of life. The results indicated intense mother suffering due to disease and dependence of the child, the increased possibility of death, the uncertainty about the future and prejudice of people. Changes in the relationship with the child, in the daily routine, leisure, occupational, conjugal and social life were also distressing situations. Interference in the quality of life of the mother is evident especially in the context of social relations and in the contradictory way of expressing emotional burdens. The conclusion of how dynamic and conflicting is the experience of motherhood of IEM children remits to the importance of developing therapeutic interventions sensitive to the specific characteristics and needs of this population. Particularly, the development of health services more prepared to deal with the families of these children and, more specifically, with their mothers.

Keywords: motherhood, attachment, chronic disease, burdens, quality of life.

Sumário

O percurso inicial deste trabalho	17
 I. INTRODUÇÃO	 19
1. A experiência de maternidade	19
1.1. O vínculo mãe-bebê	21
2. Doença crônica	28
2.1. Doença crônica no sistema familiar	29
2.2. Erros Inatos do Metabolismo	34
3. Aspectos envolvidos no cuidar	37
3.1. Sobrecarga	38
3.2. Qualidade de vida	41
4. A experiência de maternidade na doença crônica	44
4.1. Mãe enquanto cuidadora da criança que adoece: a sobrecarga e repercussões na qualidade de vida	45
 II. OBJETIVO	 51
 III. MÉTODO	 53
1. Participantes	53
2. Instrumentos de coleta de dados	55
2.1. Roteiro de entrevista semi-estruturado	56
2.2. Instrumento para a avaliação da Qualidade de Vida	58
2.3. Instrumento para a avaliação da Sobrecarga	60
3. Procedimento para coleta de dados	61
3.1. Contato com as mães	62
3.2. Início da coleta	63
4. Procedimento para análise de dados	64
4.1. Análise das entrevistas	65
4.2. Análise da Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref)	66
4.3. Análise da Sobrecarga (Burden Interview)	68
4.4. Síntese dos resultados	70

IV. RESULTADOS.....	71
1. Caracterização das participantes	71
2. Entrevistas	76
2.1. O processo de gestação	77
2.2. O adoecimento da criança	88
2.3. Vivências da mãe com relação ao adoecimento do filho	101
2.4. As mudanças após o adoecimento	113
2.5. Síntese dos resultados das entrevistas	130
3. Avaliação da Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref)	133
3.1. Relações entre a Qualidade de Vida e as variáveis idade, escolaridade, renda familiar e tempo de cuidados.....	134
3.2. Síntese dos resultados do WHOQOL-Bref	141
4. Avaliação da Sobrecarga (Burden Interview)	142
4.1. Relações entre a Qualidade de Vida e a Sobrecarga das participantes	146
4.2. Relações entre a Sobrecarga das participantes e as variáveis idade, escolaridade, renda familiar e tempo de cuidados.....	148
4.3. Síntese dos resultados da Burden Interview	150
V. DISCUSSÃO	153
1. A população estudada	153
2. Os instrumentos utilizados	154
3. Experiência de maternidade	158
4. Qualidade de vida	166
5. Sobrecarga	169
5.1. Sobrecarga declarada	169
5.2. Sobrecarga velada	172
6. Algumas considerações finais sobre os resultados	175
VI. CONCLUSÕES.....	181
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	185
APÊNDICES	197
ANEXOS	219

O percurso inicial deste trabalho

De maneira diversa a muitas histórias, meu doutorado não sucedeu o término do mestrado. Ainda em meio ao trabalho de desvendar os caminhos da Epistemologia da Psicanálise, área na qual escolhi desenvolver minha pesquisa de mestrado, ingressei como psicóloga contratada no Hospital das Clínicas (HCFMRP-USP). Da pesquisa estritamente teórica à prática profissional; uma grande mudança, mas planejada e bem-vinda.

A Neurologia Infantil era uma incógnita para mim. Naquele momento sentia que muito pouco da minha experiência universitária ou em estágios poderia ajudar-me. Em toda a minha vida, havia tido quase nenhum contato com a maioria daquelas doenças, sobretudo em crianças.

Entretanto, o duro contato com a própria inexperiência foi abrandado por uma recepção terna e acolhedora. Desde o início a equipe de neurologia infantil, por meio da figura de sua docente, cativou-me. E esse vínculo vem se construindo e reconstruindo com cada profissional, a cada caso atendido, discussões e reuniões clínicas, conversas profissionais ou informais, encontros fora do contexto de trabalho, comemorações...

O dia-a-dia de um hospital e o contato com seus pacientes e familiares despertam sentimentos inquietantes. Num contexto no qual tantas pessoas sofrem pela perda da saúde física, os pensamentos sobre a própria saúde, a saúde daqueles que nos são queridos, o adoecimento, sofrimento e morte são inevitáveis fantasmas.

Na Neurologia Infantil aprendi, de perto, que a morte não se manifesta de uma única forma. A involução, a perda de aquisições do desenvolvimento um dia

conquistadas, não deixam de ser “pequenas mortes”. Despertava-se em mim um interesse pelo modo como cada mãe lidava com a dolorosa experiência do adoecimento grave do filho. Como ser mãe, cuidar da família, ser feliz, quando a vida de um filho é ameaçada dessa maneira?

Força, fraqueza, autocontrole, desespero, aparente indiferença, várias eram as manifestações dessas mães diante da doença do filho e, por vezes, de mais de um filho. No entanto, em geral, algo se mantinha constante: uma dedicação, quase que exclusiva àquela criança. Nesse contexto de devotamento, intrigava-me pensar em como era possível àquelas mulheres, dentro de seu mundo interno, conciliar o desejo de ser a “melhor mãe” para o filho doente, com seus outros desejos de auto-realização e satisfação pessoal, desvinculados da criança.

Em meio a essas vivências e, após dois anos de término do mestrado, decidi formalizar, em um projeto de pesquisa, sob a orientação da prof^a. Beatriz Petean, minhas questões e impressões sobre a maternidade em um contexto tão adverso. E, assim, dei início a este trabalho que, agora, em seu término, vem constituir-me não apenas como pesquisadora, mas como pessoa. Passo a apresentá-lo a partir deste momento.

I. Introdução

1. A experiência de maternidade

“Ceres procurou a filha por todo o mundo. Aurora, dos louros cabelos, ao sair pela manhã, e Hespéria, ao trazer as estrelas ao anoitecer, ainda a encontraram ocupada na procura. Tudo foi em vão, porém. Afinal, cansada e triste, ela se sentou numa pedra e ali continuou sentada, durante nove dias e nove noites, ao ar livre, à luz do sol e ao luar, e sob a chuva.”

Mito de Ceres – Mãe Terra
(Bulfinch, 2004, p. 68).

O ideário da maternidade remonta a tempos antigos. Já na Mitologia Clássica, a experiência de uma criança com sua mãe estava ligada à sensação de amor incondicional, segurança e proteção¹.

A condição de imaturidade e dependência do bebê faz com que a relação com um outro social, mantenedor de sua sobrevivência, em termos de necessidades básicas e desenvolvimento psíquico, seja tão importante (BOWLBY, 2002; BRAZELTON, 1988; SPITZ, 1998). Esse processo é permeado por diversas vivências emocionais, constituindo uma forte relação afetiva entre o adulto e o bebê.

¹ A experiência de maternidade é retratada no mito da deusa Ceres, a Mãe Terra, que tem sua filha raptada pelo apaixonado Plutão, deus da Morte. Como único meio de restabelecer o contato com a filha, Ceres se vê obrigada a dividi-la com seu raptor e, então, marido. Durante nove meses Perséfone viveria com a mãe, iniciando-se, então, a primavera, todavia, devendo retornar para o marido nos outros três meses, tempo em que a Mãe Terra chorava sua ausência; as flores desapareciam, as folhas caíam das árvores e a terra se esfriava e não produzia nada.

Brazelton (1988) afirma que, juntamente com a manutenção da sobrevivência, o contato afetivo é fundamental para a promoção do desenvolvimento pleno do bebê, enquanto um ser social. Assim, essa ligação afetiva leva o adulto a manter-se mais atento ao bebê e a organizar o ambiente de modo a proporcionar-lhe condições adequadas de crescimento e desenvolvimento. O bebê, agora encorajado e seguro, pode prosseguir em seu desenvolvimento e aquisição de novas habilidades, através de explorações, cada vez mais refinadas, do ambiente. Em nossa cultura, geralmente essa relação é protagonizada pelas figuras da mãe e seu filho.

Para Spitz (1998) a relação mãe-bebê é base para o desenvolvimento somático e psíquico da criança, e meio, através do qual, sua imaturidade é suprida pela mãe, provedora de suas necessidades. Nos primeiros meses, a percepção afetiva e os afetos predominam na experiência do bebê, bem como na qualidade de suas experiências. Este laço original é considerado base para todas as ligações subseqüentes da criança, caracterizando-se como um relacionamento que a constitui e auxilia na formação de um sentido de si mesma (KLAUS; KENNEL, 1993; KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000).

Será tratada aqui a situação de doença crônica e evolutiva que se instala na vida de uma criança durante os seus primeiros três anos, período crítico na formação das relações de apego. Se a Psicologia conta com uma ampla literatura sobre o desenvolvimento da relação estabelecida entre a mãe e seu filho, pouco se sabe sobre a experiência de maternidade num contexto de adoecimento da criança, ou seja, numa díade em que a ligação estabelecida torna-se significativamente ameaçada e a maior possibilidade de perda passa a ser uma indesejável realidade.

Para uma melhor compreensão das relações conceituais envolvidas na experiência de maternidade, inicialmente serão apresentadas algumas considerações sobre a questão do vínculo mãe-bebê em suas principais concepções, com destaque para a Teoria do Apego.

1.1. O vínculo mãe-bebê

Desde seu início a Psicanálise outorga importância às primeiras relações na vida de um bebê como a base para seu desenvolvimento e formação da personalidade. Numa perspectiva histórica, o início do estudo das primeiras relações humanas remonta a Freud (BREUER e FREUD, 1988; FREUD, 1995, 1988a, 1988b)². O autor argumenta que, inicialmente, o bebê se liga à figura materna, movido por um impulso secundário, como consequência desta ser o agente da satisfação de suas necessidades fisiológicas básicas (alimentação e proteção).

Diversos autores pós-Freud continuaram desenvolvendo esse tema, ampliando a teoria psicanalítica, no sentido de atribuir às relações objetais, ou seja, aos primeiros vínculos de afeto e apego, o caráter de fatores primários para o desenvolvimento humano (BLEICHMAR; BLEICHMAR, 1992; BOWLBY, 1981, 2001, 2002; KLEIN, 1996; SEGAL, 1975; SPITZ, 1998; WINNICOTT, 2005).

Spitz (1998), em seu trabalho com bebês em orfanatos, descreveu a chamada síndrome do hospitalismo, na qual crianças privadas dos pais e de afeto desenvolviam problemas físicos, falta de apetite, dificuldade no ganho de peso e uma falta de interesse nos relacionamentos, podendo evoluir para o óbito.

² Em sua versão original as obras apresentam as seguintes datas: Breuer e Freud (1895); Freud (1895; 1914; 1915).

Para Klein (1996) é através dessa relação estabelecida com a figura materna (relação objetal primária) que a criança adquire um senso de si mesma, como alguém distinta e separada da mãe. Winnicott (2005) destaca a influência do ambiente inicial da criança e da qualidade de suas relações primárias no processo de constituição de sua personalidade (*self*). Para o autor, na medida em que a realidade externa atua como importante aliada dos processos maturativos da criança e, sendo a mãe parte desta realidade, é na relação mãe-bebê que a formação do *self* se torna possível. Nas palavras do autor “Só na presença de uma mãe suficientemente boa pode a criança iniciar um processo de desenvolvimento pessoal e real.” (WINNICOTT, 2005, p. 24).

Psiquiatra e psicanalista inglês, John Bowlby (2001, 2002, 2004), descreveu a importância das primeiras relações para o desenvolvimento, formulando a Teoria do Apego, através do estudo dos efeitos da privação da figura materna sobre a saúde mental de crianças. Trata-se das experiências que o indivíduo teve com figuras de ligação, nos primeiros anos de sua vida.

Definido como “[...] qualquer forma de comportamento que resulte na consecução ou conservação, por uma pessoa, da proximidade de alguma outra diferenciada e preferida.” (BOWLBY, 2001, p. 122), o apego tem seu período fundamental de estabelecimento nos primeiros três anos de vida³. A Teoria do Apego ressalta a importância de determinados períodos para o desenvolvimento dessa ligação entre a mãe e seu bebê, os chamados períodos sensíveis, que começam a se manifestar entre três e seis meses de idade, tornando-se mais claros a partir do oitavo mês e diminuindo de intensidade por volta dos três anos.

³ Tal como nos coloca Bowlby (2002), vale ressaltar que, embora em muitos momentos os textos sobre esse assunto refiram-se à ligação com a mãe e não uma figura materna, deve-se entender que, em todos os casos, a pessoa à qual a criança fica apegada é aquela que lhe dispensa cuidados maternos, não, necessariamente, sua mãe natural.

Fundamentado nos pressupostos da Etologia, Bowlby (2002) concebe o comportamento como fruto da interação entre estrutura genética e meio ambiente. O comportamento está sujeito a influências culturais, contudo, define-se pela presença de algumas características comuns à espécie, adquiridas ao longo do processo evolutivo. Sob essa égide, o autor compreende que o comportamento de apego cumpre uma função biológica, ou seja, é parte de um sistema de comportamentos cuja finalidade é promover a proteção da espécie. Na história filogenética a relação de proximidade entre a mãe e seu bebê mostrou-se de suma importância para a defesa e proteção contra predadores. Em outros termos, trata-se de um padrão de comportamento que leva a criança a buscar segurança na figura materna e faz com que esta responda com atitudes de cuidado e proteção.

Considerada, pelo autor, intrínseca à natureza humana, a ligação entre o bebê e a figura materna que lhe dispensa cuidados, concebida nestes termos, oferece uma base de segurança que permite à criança suas explorações do mundo com o respaldo de que, diante de uma situação de ameaça, a proximidade com essa figura de proteção possa ser restabelecida e o perigo afastado. Nesse sentido, o comportamento de apego traria em si uma importância adaptativa, sendo a quebra deste vínculo prejudicial ao desenvolvimento da criança. Bowlby (2002) reconhece que o vínculo que se estabelece entre a mãe e seu filho nos primeiros anos de vida da criança constitui uma base sólida para o desenvolvimento de seu senso de dignidade e competência, além de um modelo de relação afetiva segura e favorável na formação de futuros relacionamentos.

De acordo com Abreu (2005) tal sistema desenvolve-se desde as primeiras experiências com as figuras centrais da vida do indivíduo ("figuras de

vinculação”), sendo estas experiências consideradas histórico-relacionais, favorecendo a criação dos chamados “modelos internos de trabalho”, que orientarão a criança em seus próximos laços afetivos. Os “modelos de apego”, ou seja, os padrões de relacionamento com os cuidadores, integrados em nossa estrutura de personalidade na forma de modelos internos gerais de funcionamento, determinarão nossas características frente às situações da vida (Bowlby, 2001, 2002). Desse modo, mães “[...] no convívio com seus filhos, exercem uma forte influência (quase que determinante) na criação do *estilo relacional* a ser notado em suas vidas futuras.” (Abreu, 2005, p. 64).

Sistematizando formas de estudo do apego, Ainsworth (1964 apud BOWLBY, 2001)⁴ desenvolveu uma nova proposta metodológica, denominada “Ainsworth Strange Situation” (procedimento da Situação Estranha), que teve como objetivo verificar, em laboratório, os comportamentos de apego da criança em situações de separação da mãe, levando a uma exacerbação dos mesmos. A vinculação foi, então, entendida nos termos do comportamento demonstrado pela criança no procedimento experimental (reprodução em laboratório do processo de separação e união).

Os resultados dos estudos utilizando esse método levaram à classificação dos bebês dentro de três padrões diferentes de apego, envolvendo um conjunto de comportamentos: apego seguro, apego resistente e ansioso e apego ansioso com evitação. Posteriormente foi acrescentado um quarto padrão, denominado apego desorganizado e desorientado. Cada um desses padrões estaria associado com comportamentos apresentados pela mãe, decorrentes de seu próprio padrão de apego, desenvolvido na infância.

⁴ AINSWORTH, M. D. Patterns of attachment behavior shown by the infant in interaction with his mother. **Merril-Palmer Quarterly**, v. 10, p. 51-58, 1964.

Nesse contexto, crianças seguramente apegadas experimentariam relações mais tranqüilas, confiantes e de apoio com seus cuidadores, exibindo uma plasticidade em lidar com o inesperado, enfrentando o mundo com maior grau de serenidade nas situações de embaraço e desconforto emocional (ABREU, 2005). Para Bowlby (2001) o estabelecimento de um apego seguro durante a infância influencia na construção das representações de apego em adultos, pois esse “traço relacional” tende a manter-se ao longo das experiências de vida.

A respeito da estabilidade do apego ao longo da vida de um indivíduo, Weinfield, Sroufe e Egeland (2000) realizaram um estudo longitudinal com 57 jovens adultos, pertencentes a uma amostra socio-economicamente desfavorecida e de alto risco em termos de desenvolvimento. Utilizando os instrumentos “Ainsworth Strange Situation” e o “Berkeley Adult Attachment Interview” (AAI), os autores constataram que, ao contrário do que acontece em amostras de classes sociais mais favorecidas, na amostra de alto risco há uma descontinuidade entre a estabilidade do apego e suas representações. Como justificativa, os autores salientam que as representações de apego são vulneráveis a experiências difíceis e estressantes na vida (como maus tratos durante a infância, depressão materna e constituição de família no início da adolescência). Também Waters, Hamilton e Weinfield (2000), apontam para a descontinuidade no apego como fruto de circunstâncias e eventos de vida negativos.

Sabe-se que o padrão particular de comportamento de apego adotado por uma criança é estreitamente dependente do modo como a mãe responde a essa relação (BOWLBY, 2001; DAVID et al., 2000). Tal como nos coloca Bowlby (2001, p. 277), o apego “[...] depende, em parte, das inclinações iniciais que o bebê e a mãe levam para a parceria e, em parte, do modo como cada um deles afeta o outro durante o seu inter-relacionamento [...]”. Tal característica

bidirecional (PAPALIA; OLDS, 2000) nos leva a considerar a estreita relação entre a sensibilidade da mãe e o padrão de apego que sua criança desenvolverá. Para Vizziello, Rebecca e Calvo (2001), as representações maternas a respeito da criança, durante a formação do vínculo, são tidas como fonte importante de índices que predizem o subsequente desenvolvimento da relação mãe-filho. Desse modo, ambos, mãe e bebê, são considerados agentes construtores nesse processo de interação, sendo que a mãe vivencia essa relação trazendo consigo aspectos de sua história pessoal e momento atual de vida.

Autores e pesquisadores contemporâneos (BRAZELTON, 1988; KLAUS; KENNEL, 2000) sustentam essa idéia, demonstrando o quanto os bebês recém-nascidos apresentam uma impressionante capacidade de responder as interações já nos primeiros minutos de vida. Piccinini et al. (2001), em seu estudo teórico abordando diferentes perspectivas na análise da interação pais-bebê/criança, a despeito dos diferentes níveis de entendimento sobre a interação pais-bebê/criança, há um consenso quanto à importância da ação recíproca, da co-construção e bidirecionalidade na construção da relação.

Apesar de sua ampla aceitação, a Teoria do Apego, desde o seu surgimento, mobilizou no meio científico posições divergentes que emergiram como outras possibilidades para pensar essa questão. Estudos recentes têm pensado a questão do apego, num sentido menos naturalizado e mais social na constituição das relações humanas. Ferreira (2000, p. 14), em sua abordagem sócio-histórica, afirma:

[...] pensar as separações mãe-bebê no desenvolvimento humano partindo de um referencial sócio-histórico, aponta-nos para, ao invés de um sentido determinado e naturalizado como propõe Bowlby, uma multiplicidade de discursos: médico, psicológico, do senso comum e outros, que nos provê diferentes significações e possibilita a construção de diversos sentidos que emergem em uma relação mãe-bebê que, por sua vez, faz parte de uma rede social constituída por diversas outras relações.

Nesse contexto, embora Hardy (2007, p. 27) corrobore a idéia de que “[...] a qualidade das relações precoces de apego está relacionada à personalidade futura e desenvolvimento cerebral [...]” e que “[...] distúrbios no apego são associados à psicopatologia na infância e vida adulta”. Sagi-Schwartz et al. (2003) conclui pela plasticidade dessa relação. Em seu estudo com mulheres sobreviventes do Holocausto e suas filhas, encontrou que, a despeito da experiência traumática dessas mulheres, elas foram capazes de proteger suas filhas de possíveis danos, decorrentes dessa terrível experiência, à relação de ambas.

Também Alexandre e Vieira (2004), estudando as relações de apego entre crianças institucionalizadas que vivem em situação de abrigo, encontraram que, na falta de um adulto significativo, as crianças mantiveram entre si relações de apego, sendo a rede de apoio social um importante aspecto em sua resiliência.

Ainda como uma crítica à naturalização da função materna, Badinter (1985, p. 22) conclui que “O amor materno é apenas um sentimento humano. E como todo sentimento, é incerto, frágil e imperfeito. Contrariamente aos preconceitos, ele talvez não esteja profundamente inscrito na natureza feminina”. Entendendo a maternidade como um processo de transição para a mulher, permeado de grandes conflitos emocionais, Nelson (2002) considera que o vínculo mãe/bebê é construído ao longo do tempo, através do contato e da relação entre o par e que, em casos de separações forçadas após o parto (internações na UTI neonatal, por exemplo), esse contato deve ser incentivado como forma de promover e estimular a ligação da mãe para com seu filho.

Em meio às divergências, o estudo das relações de afeto e vínculo entre as pessoas segue reivindicando cada vez mais importância dentro da psicologia. A despeito dos embates travados, mostrar-se como sensata a síntese da questão

apresentada por Dalbem e Dell´Aglio (2005), em seu estudo sobre as bases conceituais da Teoria do Apego. Afirmam os autores (DALBEM; DELL´AGLIO, 2005, p. 23):

[...] embora alguns argumentos da TA (Teoria do Apego) sejam de cunho naturalista, dada sua ênfase na biologia, pode-se observar que os conceitos dessa teoria envolvem também aspectos de aprendizagem, flexibilidade e adaptação, possibilitando uma compreensão abrangente do desenvolvimento humana. Assim, apesar de existirem aspectos controversos na TA, como, por exemplo, o determinismo implícito nas relações de apego precoce, é inegável seu valor para a psicologia.

2. Doença crônica

Para Bowlby (2001) muitas das mais intensas emoções humanas originam-se durante a formação, manutenção, ruptura e renovação das relações de apego. A ameaça de perda de uma pessoa à qual se está vinculado torna-se quase que insuportável. Nas palavras do autor, “[...] qualquer situação que parece colocar em risco esse laço [a ligação com a pessoa amada] provoca ação destinada a preservá-lo. E quanto maior parecer o risco de perda, mais intensas e variadas serão as reações para evitá-la” (BOWLBY, 2001, p. 41). Trata-se da idéia de que o comportamento de apego é ativado em situações de estresse e doença (BOWLBY 2001, 2004).

Serão abordados aqui alguns sentidos sobre a questão da doença crônica na criança, destacando o impacto disruptivo da experiência de adoecimento no sistema familiar, bem como a especificidade dos Erros Inatos do Metabolismo, enquanto doenças neurológicas crônicas.

2.1. Doença crônica no sistema familiar

A doença crônica na infância se caracteriza por ter um curso demorado, podendo ser progressiva, necessitar de tratamentos prolongados e trazer riscos ao desenvolvimento físico e mental da criança (WASSERMAN, 1992). Por tais características, a doença crônica demanda a conscientização de sua permanência, na medida em que é incurável; das constantes internações e tratamentos, muitas vezes, dolorosos e invasivos; de seu potencial de trazer seqüelas e limitações ao indivíduo; e, em última instância, a convivência com o medo diante da possibilidade de morte.

A literatura é enfática ao afirmar o caráter impactante da doença crônica na dinâmica familiar. Castro e Piccinini (2002, p. 626), em sua revisão da literatura sobre a doença crônica na infância e suas implicações para as relações familiares, revelam que, apesar dos poucos estudos sobre o tema, "A doença crônica pode ser vista como um estressor que afeta o desenvolvimento normal da criança e também atinge as relações sociais dentro do sistema familiar".

As mudanças na rotina, decorrentes das constantes visitas ao médico, ingestão de medicamentos e hospitalizações, as necessárias adaptações à nova realidade e a incerteza com relação ao futuro da criança são algumas das transformações, segundo os autores, vivenciadas pelos familiares de uma criança com doença crônica que, com isso, correm o risco de serem afetados em suas relações e também afetarem o desenvolvimento da criança.

Wasserman (1992) afirma que a criança percebe que está seriamente doente, não apenas por suas dores e sensação de mal-estar, mas também, pela preocupação e angústia da família.

A compreensão do impacto da doença crônica no sistema familiar, sobretudo nos pais, está relacionada às profundas e complexas transformações ocorridas em sua dinâmica psíquica, desde o período de gestação da criança.

Sabe-se que o nascimento de uma criança é um acontecimento permeado de intensas emoções. De acordo com Brazelton (1988), a chegada do primeiro bebê é um dos eventos mais desafiadores para uma família, vindo acompanhada de um indescritível sentimento de responsabilidade.

De acordo com a literatura (BRAZELTON; CRAMER, 1992; KLAUS; KENNEL, 1993), as expectativas parentais quanto ao filho que está por vir, desenvolvem, ainda durante a gestação, a imagem de um bebê ideal, o bebê imaginário. Com o passar do tempo e a convivência entre pais e criança, a fantasia do bebê ideal vai cedendo lugar à constatação do bebê real que está sob seus cuidados, o que contribui para desenvolver e elaborar os vínculos estabelecidos.

Como nos coloca Maldonado (1992, p. 208), “[...] a história de cada filho se insere de modo único e singular na existência do pai e da mãe. A gestação e o nascimento mexem fundo nas matrizes vinculares da mulher e do homem [...]”, além disso, os pais “[...] identificam-se com o bebê, gestando expectativas e anseios com relação ao próprio papel de pais e às características da criança”. Já nos primeiros contatos com a criança, inicia-se a percepção das diferenças entre o bebê concebido na idealização dos pais e o recém-nascido real que está entregue aos seus cuidados. Entretanto, no caso de uma marcante discrepância entre o bebê real e o imaginário, os pais podem vivenciar uma situação de profunda desestruturação emocional.

Nesse contexto, diversos estudos têm descrito que a devastadora constatação do adoecimento da criança é tida como um momento de ruptura

dessa construção imaginária, trazendo consigo profundas mudanças e prejuízos na dinâmica familiar (KLAUS; KENNEL, 1993; KLAUS; KENNEL; KLAUS, 2000; MACDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994; MURRAY, 2000; NEREO; FEE; HINTON, 2003; PONTES et al., 2006). Chen et al. (2002) colocam que trazer ao mundo um filho com algum tipo de incapacidade é para os pais fonte de grande sofrimento, um desafio para a família que agora necessita aceitar a criança tal como ela é e adequar suas expectativas às capacidades reais do novo membro da família.

Macdaniel; Hepworth e Doherty (1994, p. 213) afirmam que, para a família, a carga associada aos cuidados de uma criança com uma incapacitação desenvolvimental é fonte de profundo desgaste: “[...] quanto mais severo e incapacitante o transtorno, mais estresse sobre o sistema familiar”. Com todas as transformações geradas pela circunstância peculiar em que se encontra a família de uma criança que demanda cuidados especiais, as mudanças nas atividades diárias e no funcionamento psíquico dos indivíduos são inerentes a esse processo.

O impacto do nascimento de uma criança com inabilidades graves, associado à difícil tarefa de prestar-lhe os cuidados necessários é tratado por Cummins (2001). Em seu estudo, o autor constata que, quando membros da família tomam a frente como cuidadores, há maior propensão para o desenvolvimento de estresse, depressão e diminuição subjetiva em sua qualidade de vida. Corroborando esta idéia, Bullinger et al. (2002), em seu estudo sobre qualidade de vida do paciente hemofílico e seus pais, discute que as seqüelas psicossociais da Hemofilia em crianças e seus familiares têm sido descritas de um ponto de vista clínico e psicológico, como problemas funcionais na vida diária, estigmatização e isolamento social.

Perdidos diante do sofrimento da criança e da própria dor os pais tentam buscar explicações para o que está acontecendo. Irvin, Klaus e Kennel (1993) colocam que a busca de uma solução para o problema da criança pode gerar frustração, se essa não for possível. Tal sentimento de frustração, muitas vezes, coloca em questão a competência dos pais quanto a sua capacidade de gerar filhos saudáveis, o que pode acirrar sentimentos de culpa e inadequação. A doença crônica na infância vem, assim, proporcionar um terreno fértil para a culpa parental e lamentação pela perda de infâncias “normais” e futuros imaginados (CHEN et al., 2002; KÜBLER-ROSS, 1985; MACDANIEL; HEPWORTH; DOHERTY, 1994).

Segundo Kovács (1992), cada um de nós traz em si sua própria representação da morte, que pode associar-se à inexorável idéia de finitude, mas também à “[...] perda, ruptura, desintegração, degeneração [...]” (KOVÁCS, 1992, p. 2). Nesse sentido, o adoecimento, enquanto situação iminente de perda, é visto como um momento de crise associado ao despertar de fantasias e angústias relativas ao temor de degeneração física e morte.

De acordo com Bowlby (2004, p. 127), “Para os pais de crianças com doenças fatais, o processo de luto começa no momento em que lhes comunicam o diagnóstico e transcorre em quatro fases”. Após a constatação de uma doença, inicia-se a fase de torpor, uma espécie de desligamento, no qual os sentimentos permanecem “estancados”, sendo que, muitas vezes, esta fase pode ser rompida por explosões de raiva, geralmente dirigidas aos profissionais de saúde. Num segundo momento, instala-se uma fase de descrença e tentativas de modificação dos fatos; os pais concentram-se em contestar as informações médicas e tendem a negligenciar outros aspectos de suas vidas, uma vez que direcionam toda sua energia na tentativa fantasiosa de “impedir” a temida perda. Com o avanço da

doença e agravamento do estado de saúde da criança, segue-se uma fase de desorganização para posterior reorganização. Quando o luto se processa de maneira favorável, os pais tendem, não sem sofrimento, a reconhecer e aceitar a iminência da morte.

Bowlby (2004) refere ainda que no caso de uma enfermidade de longo tempo, em que as esperanças são sucessivamente desfeitas, observa-se um fenômeno denominado “luto antecipatório”, através do qual ocorre um gradativo desapego da figura de vinculação, como resultado de um processo defensivo. Sobre isso, Kovács (1992, p. 155) afirma:

No caso de doenças graves [...] pode ocorrer o que se chama de luto antecipatório. O processo de luto ocorre com a pessoa ainda viva [...] A pessoa ainda não morreu, mas estas perdas já têm de ser elaboradas, com ela ainda viva [...]. Muitas vezes, observa-se uma degeneração física ou psíquica. Este processo pode gerar sentimentos ambivalentes naquele que cuida, surgindo o desejo de que o parente morra para aliviar o sofrimento de ambos despertando culpa por estes sentimentos. Ver a dor e sentir-se impotente para promover seu alívio e o bem-estar da pessoa amada é causa de muito sofrimento.

Santos (2003, p. 03) afirma que “[...] o ser humano vive uma espécie de adormecimento, esperando nunca ser acordado para aquilo que evita desde o momento em que se inscreveu na civilização e na ordem simbólica: a finitude, a impotência diante da morte”. Para o autor, o hospital geral é um ambiente que propicia possibilidades de constatação sobre como esse sujeito é retirado de seu “adormecimento”. Considera-se, no presente trabalho, que o adoecimento de um filho também se insere como um momento marcante para o despertar desse sono, no qual a angústia diante da dor e da perda é uma constante presença.

2.2. Erros Inatos do Metabolismo

O conceito de Erros Inatos do Metabolismo (EIM) foi desenvolvido por Archibald Garrod, no início do século XX, em seus estudos com pacientes com alcaptonúria. O autor observou que certas doenças de longa duração apareciam devido à alteração de um gene que interferia na formação de uma enzima (SCRIVER et al., 1995).

Os EIM são doenças determinadas geneticamente, que envolvem o metabolismo⁵ de substâncias químicas, decorrentes de alteração na informação contida no DNA recebido dos progenitores (KOK; DIAMENT, 2005). Estas alterações envolvem enzimas específicas ou o transporte de proteínas (CASARDI; SCHMUTZLER; MOURA-RIBEIRO, 2004). Trata-se de um bloqueio de determinadas vias metabólicas, causando, geralmente, um acúmulo do substrato⁶, a deficiência do produto da reação ou desvio do substrato para uma rota alternativa (OLIVEIRA et al., 2001).

Considerados como individualmente raros, os EIM são relativamente freqüentes em seu conjunto, estimando-se que ocorram em 1 a cada 1000 recém-nascidos (SCRIVER et al., 1995), constituindo-se em uma importante causa de morbidade e mortalidade (LEVENE; CHERVENAK, 2001).

Os EIM são, em sua maioria, de herança autossômica recessiva, com risco de recorrência de 25% a cada gestação de pais heterozigotos. Algumas são de herança ligada ao X, com 50% de recorrência a cada gestação, para o sexo

⁵ Metabolismo pode ser definido como o conjunto de transformações que as substâncias químicas sofrem no interior dos organismos vivos. Estas transformações podem se dar pela síntese de compostos (anabolismo) ou pela quebra ou degradação (catabolismo) dos nutrientes na célula (LEHNINGER; NELSON; COX, 2006).

⁶ Substrato pode ser entendido como um composto químico que sofre uma reação catalisada (facilitada) por enzimas. Em outros termos, as enzimas convertem uma substância, o substrato, em outra, denominada produto. Enzimas são entendidas como moléculas de proteínas com a função de catalisadoras (LEHNINGER; NELSON; COX, 2006).

masculino e 50%, das crianças do sexo feminino serem portadoras. Há ainda os EIM por herança mitocondrial, sempre de origem materna, com, praticamente, 100% de comprometimento dos filhos de ambos os sexos (KOK; DIAMENT, 2005).

Embora atualmente sejam conhecidos mais de 400 tipos de EIM, seu diagnóstico “[...] é um grande desafio para o clínico, pois, além de ser necessário conhecer as diversas apresentações clínicas das doenças, é preciso dominar os recursos diagnósticos empregados para o diagnóstico.” (KOK; DIAMENT, 2005, p.422).

A maior parte dos EIM se manifesta até os primeiros anos de vida, todavia, alguns deles podem produzir sintomas nos períodos pré e peri-natal, na infância, em pré-escolares e, mais raramente, na adolescência e vida adulta. Sua manifestação pode se dar através de um quadro de encefalopatia lenta e progressiva no recém-nascido, uma rápida deterioração clínica ao nascimento ou após um intervalo de boa saúde (SCRIVER et al., 1995).

O diagnóstico dos EIM é um grande desafio para o clínico, devido a sua apresentação variada e não específica e à imperativa necessidade de uma estrutura laboratorial para exames (KOK; DIAMENT, 2005; SCRIVER et al., 1995). Para Feferbaum (1994, p. 82) “A consideração diagnóstica precoce dos EIM é crítica para o prognóstico das doenças para as quais existe tratamento disponível”.

Apesar dos avanços no diagnóstico e tratamento dos EIM, para muitos casos o prognóstico se mostra pobre e o melhor que o médico pode oferecer às famílias é a possibilidade de prevenir o problema em casos de uma futura gravidez (LEVENE; CHERVENAK, 2001).

Alguns sintomas descritos são (KOK; DIAMENT, 2005):

- Manifestações neurológicas de caráter crônico (deficiência mental, crises epiléticas, involução neuropsicomotora, movimentos anormais, perdas visual e/ou auditiva e neuropatia periférica);
- Manifestações neurológicas agudas (distúrbios da consciência e coma);
- Dismorfismos faciais e deformidades ósseas;
- Alteração da função do fígado e rins;
- Manifestações psiquiátricas (hiperatividade e autismo);
- Miopatias e miocardiopatias;
- Hipoglicemia, hiperamonemia, acidose, cetoacidose e outros distúrbios ácido-básicos.

O tratamento dos EIM depende do desenvolvimento da compreensão de sua clínica e das vias metabólicas envolvidas. Diversas estratégias podem ser tomadas: controle dietético, quando os sintomas são decorrentes do acúmulo de substrato; medicamentos que reduzam a produção do substrato; diálise peritoneal ou hemodiálise para a remoção do substrato; a reposição do produto deficiente, como o emprego de aminoácidos por via intravenosa ou oral, ou ainda reposição enzimática; transplante de órgãos; a suplementação por vitaminas e co-fatores e a terapia gênica (KOK; DIAMENT, 2005).

Não foi encontrada qualquer referência na literatura sobre estudos relacionando os EIM e suas repercussões emocionais no sujeito que adoece ou no sistema familiar. Todavia, pode-se entender que, tal como qualquer outra doença crônica, as doenças metabólicas afetam não somente a criança acometida, mas também seus cuidadores, em termos de sobrecarga e comprometimento da qualidade de vida.

3. Aspectos envolvidos no cuidar

Cuidar parece inerente à pessoa humana. Nas palavras de Carvalho et al. (2002, p. 3349), “nós cuidamos de nós mesmos desde quando adquirimos nossa autonomia e, somando-se ao fato de vivermos em união com outro ser humano, isto nos impulsiona a prestar cuidado a toda pessoa que tem necessidade de ajuda”. No entanto há quem discorde dessa concepção ao considerar que dispensar cuidados a alguém não é uma tarefa fácil, uma vez que “o papel de *ser cuidador* não é previsto, e nenhuma pessoa está suficientemente preparada para cuidar de alguém que padece” (Bulla et al., 2006, p. 04).

As várias mudanças no cenário sócio-demográfico e econômico, sobretudo nos países desenvolvidos, a partir dos anos 80, tornaram mais efetiva a preocupação com a figura do cuidador. Alguns fatores como a desinstitucionalização na saúde mental, o clima de racionalismo econômico nas instituições hospitalares, um maior número de idosos com e doenças crônicas em razão do aumento da expectativa de vida, entre outros, contribuíram para a proliferação de pesquisas na área (MEDEIROS, 1998).

Partindo da idéia de que a doença crônica atinge não apenas a pessoa que adoece, mas também seus familiares e contatos mais próximos, sobretudo, aquele que se dedica às responsabilidades de cuidado com o paciente, faz-se importante estudos sobre as repercussões do adoecimento sobre a figura daquele que cuida. Nas palavras de Cerqueira e Oliveira (2002, p. 03):

Podemos antever que a função de prevenir perdas e agravos à saúde deverá abranger, igualmente, a figura do cuidador, e para tanto devem ser desenvolvidos programas destinados a prevenir a sobrecarga e o impacto emocional negativo que podem afetar a saúde e qualidade de vida de cuidadores de idosos e de outras pessoas dependentes.

Neste capítulo serão abordados, em termos conceituais, alguns aspectos envolvidos no cuidar, mais precisamente, as noções de sobrecarga do cuidador e qualidade de vida e seu status na literatura, bem como formas de mensuração e avaliação das mesmas.

3.1. *Sobrecarga*

A importância de se estudar o cuidador, dentro das mais variadas populações, está no fato de que sobre eles recai uma sobrecarga, decorrente, entre outros fatores, de uma pesada rotina de cuidados despendidos ao outro, que afeta sua saúde física e mental.

A literatura traz diversos trabalhos sobre a sobrecarga vivenciada por aquele que dispensa cuidados a outra pessoa (BOCCHI, 2004; CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002; FLORIANI; SCHRAMM, 2006; GARRIDO; ALMEIDA, 1999; GARRIDO; MENEZES, 2004; GORT et al., 2007; GREEN, 2007; HALEY, 2003; MOSKOWITZ et al., 2007; PEGORARO; CALDANA, 2006; RAINA et al., 2007; SCHRAG et al., 2006; WESTPHAL et al., 2005).

Embora a grande maioria das pesquisas com estresse e sobrecarga de cuidadores seja na área geriátrica ou psiquiátrica (SALES, 2003), muitos dos resultados obtidos podem ser generalizados para o campo do cuidado de indivíduos com incapacidades físicas e/ou mentais ou portadores de outras doenças crônicas.

Bocchi (2004) refere que o conceito de sobrecarga é conhecido na literatura inglesa por meio da nomenclatura de *burden* e tem sido utilizado desde 1946, na área da saúde mental, "[...] referindo-se às conseqüências

naqueles que estão em contato próximo com um paciente psiquiátrico, severamente perturbado" (BOCCHI, 2004, p.116).

Em seu estudo com cuidadores de pacientes com artrite reumatóide, Medeiros (1998, *apud* Lawton et al., 1989, p. 33)⁷, entende por sobrecarga o impacto sobre o cuidador, que gera "[...] respostas comportamentais, físicas, psicológicas e afetivas surgidas quando o processo de avaliação considerou a situação como estressora". Todavia, afirma que esta não é uma definição soberana, uma vez que o termo tem sido conceitualizado e medido de diferentes maneiras nos vários estudos sobre o tema, o que dificulta a comparação dos dados obtidos.

Cerqueira e Oliveira (2002) definem impacto emocional ou sobrecarga como problemas físicos, psicológicos ou emocionais, sociais e financeiros apresentados por cuidadores de pacientes dependentes.

Vários fatores têm sido considerados pela literatura como de risco para o desenvolvimento de ansiedade e depressão em cuidadores, relacionados a variáveis do paciente (grau de incapacitação funcional e/ou cognitiva, problemas comportamentais e duração da doença), dos próprios cuidadores (idade, sexo, grau de parentesco, co-morbididades, renda e qualidade da relação com o paciente), bem como o contexto familiar e social no qual o cuidador encontra-se imerso (MEDEIROS, 1998).

Atualmente alguns pesquisadores têm classificado a sobrecarga em duas dimensões: objetiva e subjetiva. A sobrecarga objetiva diz respeito às dificuldades sociais decorrentes do ato de cuidar (atividades de cuidados diretamente relacionadas à doença e ao doente, relações familiares e sociais,

⁷ LAWTON, M. P. et al. A measuring caregiving appraisal. **J Gerontol.**, **44** (3): 61-71, 1989.

lazer, finanças) e a subjetiva engloba o estresse físico e mental sofrido pelo cuidador (BOCCHI, 2004; GARRIDO; ALMEIDA, 1999; SALES, 2003).

A literatura destaca o interesse pela sobrecarga não somente na área da saúde mental, mas também nos cuidados decorrentes de várias outras populações: idosos com demência (CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002; GARRIDO; ALMEIDA, 1999; GARRIDO; MENEZES, 2004; GORT et al., 2007); pacientes com doenças crônicas (BOCCHI, 2004; FIGVED et al., 2007; HALEY, 2003; MEDEIROS, 1998; SCHRAG et al., 2006; FLORIANI; SCHRAMM, 2006; WESTPHAL et al., 2005) e pacientes com deficiências (BREHAUT et al., 2007; GREEN, 2006, 2007; RAINA et al., 2007).

Scazufca (2002) refere que, na tentativa de medir a sobrecarga de cuidadores e as áreas de sua vida que são mais afetadas, os diversos instrumentos têm como dimensões: lazer e vida social; saúde física, mental e ocupacional; situação financeira; interação e rotina familiar; medicações psicotrópicas; crianças; ajuda com atividades de rotina; sensações/sentimentos como stress, estigma, interesse, vergonha e culpa e sobrecarga global.

Sabe-se que, a despeito dessa atenção que passa a ser dedicada aos cuidadores nas últimas décadas, à figura materna é destinado, desde há muito tempo, o papel de cuidadora por excelência. Trata-se da idéia, difundida a partir do século XVIII, de que a mãe se torna cuidadora do filho impulsionada inconscientemente pelo instinto de sobrevivência, numa ligação, praticamente, visceral com aquele a quem dispensa os cuidados (BADINTER, 1985).

Sobre isso, Morgado (2004, pp. 02 e 05) bem esclarece:

[...] quanto às mulheres, o exercício da função materna passa a ser considerado como o papel prioritário a ser desempenhado pelas mulheres na sociedade... A mulher/mãe passa a ser vista como a responsável exclusiva pelos possíveis problemas futuros de seus filhos que, caso ocorram, encontram sua explicação no seu mau desempenho como mãe.

Destacando esta questão cultural de gênero, que molda nossa concepção de maternidade, diversos estudos, referentes aos cuidadores de crianças com doenças crônicas, têm afirmado que, embora todos os membros da família sofram e sejam afetados pela situação, é a figura materna que acaba por sofrer mais intensamente (DELVE et al., 2006; HODGKINSON; LESTER, 2002; YOUNG et al., 2002).

Desse modo, no contexto da doença crônica, a sobrecarga da mãe cuidadora toma proporções vultosas, já que nesta situação estão envolvidas, não apenas a rotina estressante de cuidados, mas, sobretudo, a relação, que instintiva ou socialmente construída, liga uma mãe a seu filho.

3.2. Qualidade de Vida

Em termos históricos, o interesse pelo estudo da qualidade de vida está diretamente relacionado ao aumento da expectativa de vida e sobrevida das pessoas acometidas por doenças crônico-degenerativas. Trata-se da idéia de que “[...] na busca de acrescentar anos à vida, era deixada de lado a necessidade de acrescentar vida aos anos” (FLECK et al., 1999a, p. 20). Para Seidi e Zannon (2004, p. 580) o interesse pelo assunto qualidade de vida é recente e “decorre, em parte, dos novos paradigmas que têm influenciado as políticas e as práticas do setor nas últimas décadas”.

O termo “qualidade de vida” foi empregado pela primeira vez na década de 60, pelo presidente dos Estados Unidos, Lyndon Johnson (FLECK et al., 1999a), e, desde então, diversos estudos têm sido feitos no sentido de compreendê-lo. Porém, se as pesquisas têm proliferado em nas áreas das Ciências Humanas e

Biológicas, “[...] em nenhum momento, existe uma definição dessa relação, seja no nível mais elementar de noção, e muito menos, como conceito [...] O termo *qualidade de vida* aparece sempre com sentido bastante genérico” (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000, p. 08).

Esta dificuldade parece estar associada ao fato de que “qualidade de vida (QV) é uma noção eminentemente humana e abrange muitos significados que refletem conhecimentos, experiências e valores de indivíduos e coletividades” (DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003, p. 533), ou seja, “uma construção social com a marca da relatividade cultural” (MINAYO; HARTZ; BUSS, 2000, p. 08).

Apesar da dificuldade de uma definição conceitual, existe certa concordância dos autores em termos das características de subjetividade, multidimensionalidade e bipolaridade da noção de qualidade de vida (DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003).

Definido pela Organização Mundial de Saúde (OMS), o conceito de qualidade de vida diz respeito “a percepção do indivíduo de sua posição na vida, no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (FLECK et al., 2000, p. 179). Pela definição fica implícita sua natureza subjetiva, multidimensional e que inclui elementos de avaliação, tanto positivos como negativos (FLECK et al., 2000). Trata-se de dar relevância à percepção da própria pessoa com relação ao seu funcionamento em diversas áreas da vida e não meramente uma constatação da ausência de doença.

Nos últimos anos, diversos estudos têm abordado a questão da qualidade de vida em diferentes contextos: a) doenças físicas crônicas e graves, tais como câncer, esclerose múltipla, doença de Parkinson, epilepsia, paralisia cerebral, hemofilia e AIDS (BERLIM; FLECK, 2003; BULLINGER et al., 2002; CHANG et al.,

2007; FLECK et al, 2002; MORALES, MORALES, ROCHA et al., 2007; MORALES, 2005; ÖZAKBAS et al., 2007; SABAZ et al., 2001; SCHESTATSKY et al., 2006; WESTPHAL et al., 2005); b) doenças psiquiátricas, como dependência alcoólica e quadros depressivos (LIMA, 2001); c) envelhecimento (BULLA et al., 2006; CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002; FLECK; CHACHAMOVICH; TRENTINI, 2003; GARRIDO; MENEZES, 2004); d) questões relacionadas à religiosidade e espiritualidade (FLECK et al., 2003).

O aumento dos estudos sobre qualidade de vida, sobretudo a partir da década de noventa trouxe consigo um crescimento da inclusão de instrumentos que avaliam a qualidade de vida. Tais instrumentos podem ser genéricos ou específicos. Instrumentos genéricos são aqueles que procuram englobar os aspectos mais importantes relacionados à saúde, refletindo o impacto de uma doença sobre o indivíduo, podendo ser usados na população geral ou em grupos específicos. Os instrumentos específicos abordam aspectos particulares da qualidade de vida no caso de uma determinada doença (DANTAS, SAWADA E MALERBO, 2003).

Como exemplo de instrumentos genéricos tem-se: o *"Questionário World Health Organization Quality of Life"* – WHOQOL – em suas versões completa e abreviada (FLECK et al., 2000); o *"Medical Outcomes Studies 36-items short-form Health Survey"* – SF-36 (CICONELLI, 1997); *"Índice de Qualidade de Vida de Ferrans e Powers"* – IQV (KIMURA, 1999).

Quanto às medidas específicas pode-se citar: o *"European Organization for the Research and Treatment of Cancer Quality of Life Questionnaire"* – EORTC QLQ-C30, para a avaliação da qualidade de vida de pacientes com câncer; o *"Kidney Disease Quality of Life Short Form"* – KDQOL-SF, traduzido e adaptado para pacientes renais crônicos (DUARTE et al., 2003).

No caso de crianças pode-se destacar alguns instrumentos: o *"Health-related quality of life of children"* – HRQOL (BULLINGER; RAVENS-SIEBERER, 1995), na investigação da qualidade de vida relacionada à saúde geral de crianças; o *"Child Health Questionnaire"* – CHQ (FOELDVARI et al., 2001), para crianças com artrite idiopática juvenil; e o instrumento utilizado em casos de paralisia cerebral, *"Autoquestionnaire qualité de vie enfant imagé"* – AUQEI (ASSUMPÇÃO et al., 2000), validado e adaptado culturalmente para a população brasileira.

Em termos de qualidade de vida, a maioria dos estudos enfoca indivíduos portadores de alguma patologia (DANTAS; SAWADA; MALERBO, 2003) e não seus cuidadores. No entanto, alguns recentes estudos podem ser destacados na literatura internacional (ÖZAKBAS et al., 2007; SCHESTATSKY et al, 2006) e nacional (BULLA et al., 2006; FLECK et al, 1999a; 1999b, 2000; FLECK; CHACHAMOVICH; TRENTINI, 2003; PREBIANCHI, 2003). Não há relatos na literatura de instrumentos específicos para a avaliação da qualidade de vida de cuidadores. Neste caso os instrumentos genéricos são mais comumente utilizados.

4. A experiência de maternidade na doença crônica

Foi destacado anteriormente o quão significativa e intensa de vivências psíquicas é a experiência da gestação para os pais da criança. No caso específico da mãe essa vivência se amplia, uma vez que é com ela que a relação com a criança, inicialmente física, começa a se desenvolver. Da notícia da gravidez até

o efetivo contato entre a dupla há um caminho a ser percorrido; é o início da difícil jornada de tornar-se mãe.

Foi possível constatar ainda, que o padrão de interação estabelecido pela diade mãe-bebê servirá de base para a construção de futuras relações interpessoais da criança, ao longo de seu desenvolvimento, nas diferentes situações sociais. E isso contribui para que a criança construa, gradualmente, uma imagem coerente de si e do mundo, através da reciprocidade que estabelece na relação com a figura materna.

Na medida em que se sabe que situações de risco ou vulnerabilidade do bebê, ou da própria mãe, podem interferir negativamente no estabelecimento da relação entre ambos, a experiência de maternidade, no contexto da doença crônica, requer atenção e cuidado por parte de profissionais da área de saúde.

Será tratada em seguida, a experiência de maternidade no contexto da doença crônica, destacando aspectos da sobrecarga vivenciada pela mãe enquanto cuidadora do filho que adoece, bem como as repercussões físicas e emocionais desta difícil situação, não somente na relação com a criança, mas também em sua própria qualidade de vida.

4.1. Mãe enquanto cuidadora da criança que adoece: a sobrecarga e repercussões na qualidade de vida

Amparados na idéia de que o processo de estabelecimento do apego inicia-se na gestação (KLAUS; KENNEL, 1993) e instrumentalizados pela ampliação dos serviços de pré-natal e desenvolvimento das técnicas diagnósticas, pesquisadores têm desenvolvido cada vez mais estudos sobre o apego durante o

período fetal (PEROSA, 2002; CANNELLA, 2005; LAWSON; TURRIFF-JONASSON, 2006; LINDGREN, 2001; SANTOS; ROSENBERG e BURALLI, 2004; TARELHO; PEROSA, 2001).

Fundamentado nesse pressuposto, Cranley (1981 *apud* TARELHO; PEROSA, 2001, p. 80)⁸ criou e validou uma escala de mensuração do grau de apego materno-fetal, composta por 24 itens, divididos em 6 subescalas: diferenciar-se do feto; interagir com ele; atribuir-lhe características e intenções; doar-se; imaginar-se no papel de mãe e fazer preparativos. Obteve resultados que evidenciaram a existência desse vínculo entre a mãe e seu bebê, todavia, não houve correlação entre o apego materno-fetal e a percepção do filho após o nascimento.

Corroborando a importância da ligação mãe-bebê ainda intra-útero, Lindgren (2001), numa investigação sobre as relações entre apego materno-fetal, depressão pré-natal e práticas de saúde na gravidez, encontrou que mães com mais altos níveis de depressão demonstravam menor apego materno-fetal, enquanto que mães que experimentavam uma ligação com o bebê ainda no útero, exibiam mais práticas positivas de saúde durante a gravidez.

Ainda no campo das relações de apego intra-útero, Lawson e Turriff-Jonasson (2006), em seu estudo sobre o teste de diagnóstico pré-natal “maternal serum screening” (Canadá) e apego, concluíram que as mães participantes suspenderam sua ligação com o bebê, até a confirmação do resultado favorável do exame. Os autores discutem esse “adiamento” do vínculo com um processo defensivo de distanciamento de um bebê proveniente de uma gravidez que, potencialmente, pode ser interrompida⁹.

⁸ CRANLEY, M. S. Developmental of a tool for the measurement of maternal attachment during pregnancy. **Nursing Research**, 1981, 30 (5): 281-284.

⁹ Vale lembrar que no Canadá a legislação permite a interrupção da gravidez, mediante a constatação de uma mal-formação fetal.

Nesta mesma direção, Tarelho e Perosa (2001) desenvolveram um estudo com o objetivo de avaliar o apego em mães de fetos portadores de malformação. Para tanto, entrevistaram 37 gestantes, a fim de levantar informações sobre o início da gestação, os sinais de apego e o desenvolvimento do vínculo após a notícia da anomalia. Os resultados apontaram que todas as mães, exceto uma, relataram desenvolvimento de apego com o feto antes do diagnóstico, sendo que, após a notícia da anomalia, 39% das mães interromperam sua ligação.

A relação entre a gravidade do diagnóstico e a evolução do apego também foi analisada. As autoras constataram que as mães que não reiniciaram o apego foram, em sua maioria, as que haviam recebido a informação de que não haveria chances de sobrevivência para o bebê, o que sugere uma alta correlação entre o prognóstico de morte e a interrupção do apego. Apontam ainda que a morte iminente alimenta sentimentos paradoxais, como manifestações de esperança irracional ou total desesperança. As autoras concluem pela necessidade de estimulação, por parte da equipe de saúde, da interação mãe-filho, uma vez que o apego é um processo plástico.

Estudos constatarem que, no cenário da doença crônica, o vínculo mãe-criança pode estar ameaçado, não somente no período da gravidez. Após o nascimento, quando o bebê diverge das expectativas da mãe, em decorrência de uma doença grave ou incapacidade desenvolvimental, esta pode ser profundamente afetada a ponto de não conseguir responder as necessidades do filho, o que pode prejudicar o vínculo entre eles (MARTINI, 2000).

Destacando também características da mãe como fundamentais no estabelecimento do vínculo entre a díade, Howe (2006), em seu exame teórico sobre os efeitos de vários tipos de incapacidades da criança na sensibilidade e

comunicação parental, conclui que o apego inseguro estabelecido entre a dupla está associado não somente às limitações físicas e mentais da criança, em si, mas, sobretudo, aos estados de mente da mãe como meios de constituição e elaboração do apego.

Goldberg et al. (1990) também concordam com a idéia de que a relação de apego entre a mãe e seu filho pode ser alterada pela presença de uma doença crônica na criança. Em seu estudo eles encontraram menos apego seguro em crianças com doença cardíaca congênita e em crianças com fibrose cística, entre 12 e 18 meses de idade, quando comparadas a crianças saudáveis, concluindo pelo aumento da vulnerabilidade dessas díades para um comprometimento no apego.

Dados da literatura trazem que não somente a relação estabelecida entre a díade mãe-filho pode estar ameaçada frente ao adoecimento crônico da criança, mas a própria saúde, física e mental, da mãe pode se tornar vulnerável, mediante o sofrimento de cuidar de um filho doente.

Delve et al. (2006), numa pesquisa sobre estresse e bem-estar em pais de crianças com doenças raras, encontraram que as mães apresentavam maiores níveis de estresse físico e emocional, quando comparadas aos pais das crianças. Nesta mesma linha, Duarte (2000) encontrou níveis elevados de estresse em mães de crianças autistas, externalizados por uma diminuição da capacidade de expressão dos afetos e do interesse por outras pessoas.

Hodgkinson e Lester (2002), em seu estudo com mães de crianças com fibrose cística, constataram altos níveis de estresse entre as participantes, ligados, sobretudo, à culpa pelas implicações genéticas associadas a esse tipo de doença. Além disso, os resultados sugerem uma grande sobrecarga associada à responsabilidade nos cuidados com a criança e o sentimento de perda de uma

identidade própria, mediante os sacrifícios e abdições em prol das necessidades do filho doente.

Essa alteração da própria identidade também é destacada por Young et al. (2002), em seu estudo com mães de crianças com câncer. Os autores constataram a existência de uma intensa interdependência emocional entre a díade, decorrente do diagnóstico e da necessidade de exaustivos cuidados com a criança doente, que acabam por comprometer sua identidade de mãe e a função da maternidade. Os autores concluem que “embora não estejam doentes, as mães experimentam muitas das conseqüências da doença crônica, incluindo a interferência em sua vida, o comprometimento de suas funções e papéis e a deterioração de sua qualidade de vida” (YOUNG et al., 2002, p. 1837).

Castro e Piccinini (2002), após revisão bibliográfica, constataram que o tipo de doença apresentada pela criança e as exigências de certos tratamentos, principalmente em casos de início precoce da doença, podem afetar a experiência de maternidade, uma vez que a mãe passa a ser assombrada por sentimentos de intensa tristeza e culpa. Alertam os autores que “para que possam superar esses sentimentos e se vincular a criança da melhor forma possível, parece importante que as mães tenham um relacionamento satisfatório com o parceiro, bem como suporte emocional e social” (CASTRO; PICCININI, 2002, p. 633).

Constata-se, assim, que a situação de adoecimento ultrapassa o âmbito do sujeito que adoece, atingindo também seus familiares e contatos mais próximos, sobretudo a figura materna.

Nesse sentido, o presente estudo parte da idéia de que, para uma mãe, o adoecimento de um filho, enquanto uma vivência de incerteza quanto ao futuro da criança, acompanhada de cruéis e massacrantes rotinas de cuidados, se encerra como um fato extremamente penoso e carregado de sentimentos

ambivalentes com relação a si mesma e à criança, interferindo, assim, de maneira significativa, em sua experiência de maternidade e qualidade de vida. Partindo-se do pressuposto de que a história pessoal da mãe e momento atual de vida interferem nessa delicada relação, trabalha-se também com as hipóteses de que o nível de sobrecarga relacionado aos cuidados de um filho nessa situação particular é inversamente proporcional à percepção positiva da qualidade de vida por parte da mãe cuidadora e que essa percepção sobre sua qualidade de vida e sobrecarga pode ser afetada pelas variáveis idade e escolaridade materna, renda familiar e tempo de cuidados com a criança.

II. Objetivo

Tendo em vista a pouca bibliografia disponível sobre a experiência de maternidade na situação de adoecimento crônico e degenerativo, surgiu o interesse de se conhecer em maior profundidade o tema, uma vez que a relação mãe-filho constitui-se como um processo central no desenvolvimento humano. Nesse sentido, fundamentado no campo de conhecimento psicanalítico sobre a teoria da vinculação e apego, o presente estudo tem como objetivo geral descrever e analisar a experiência de maternidade das mães na situação de adoecimento crônico do filho.

Objetivos específicos:

- Investigar a vivência de maternidade em caso de adoecimento crônico da criança por EIM;
- Investigar a sobrecarga emocional em mães;
- Verificar a relação dessa sobrecarga emocional com a percepção, por parte das mães, sobre sua qualidade de vida após a instalação do quadro clínico da criança com relação à sua própria saúde física e psicológica, vida pessoal e social e relacionamentos interpessoais.

III. Método

1. Participantes

Participam desse estudo vinte e uma (21) mães de crianças portadoras de doenças neurológicas crônicas, graves e degenerativas. Os critérios de inclusão das participantes foram:

- possuírem filhos com a hipótese diagnóstica de Erro Inato do Metabolismo (EIM), com envolvimento neurológico grave;
- em seguimento no Ambulatório de Erros Inatos do Metabolismo (AEIM) do HCFMRP-USP;
- de ambos os sexos, com idade até dez anos;
- cuja manifestação da doença se deu até os três anos de idade da criança;
- com, pelo menos, dois anos de manifestação da doença (requerendo um tempo de cuidado mínimo de dois anos);
- que aceitaram participar do estudo, tendo assinado o termo de consentimento livre e esclarecido (**apêndice A**).

Foram critérios de exclusão da amostra:

- a detecção de algum sinal de um possível transtorno psiquiátrico na mãe;
- possuir filhos, acompanhados no HCFMRP-USP, cuja hipótese diagnóstica não consistisse em um EIM com envolvimento neurológico grave;
- possuir filhos com a hipótese diagnóstica de EIM, seguidos no AEIM, com idade acima dos 10 anos;

- possuir filhos acompanhados no AEIM, cuja manifestação da doença se deu após os três anos de idade da criança;
- possuir filhos acompanhados no AEIM com menos de dois anos de manifestação da doença;
- não aceitar participar do estudo.

Em relação aos critérios de inclusão das participantes, algumas observações devem ser destacadas. A escolha por mães, cujas crianças manifestaram os sintomas da doença até os três (03) anos de idade, deu-se pelo fato de ser esse o período preconizado como fundamental na formação do apego (BOWLBY, 2001). Optou-se, também, por crianças com manifestação sintomática há mais de dois (02) anos, a fim de se investigar a sobrecarga e qualidade de vida de uma mãe já com um período mais longo de cuidados com o filho.

O AEIM é um ambulatório pertencente à especialidade de Neurologia Infantil do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo (HCFMRP-USP), que tem como característica principal a investigação e acompanhamento de casos de Erros Inatos do Metabolismo. Funcionando semanalmente, durante quatro horas diárias, o ambulatório atende a casos de todas as idades, todavia, é composto, em sua maioria, por crianças de até doze anos. Conta com uma equipe composta por médicos neurologistas, enfermeiros, assistente social e nutricionista.

A partir do levantamento dos casos atendidos pelo AEIM entre os anos de 2000 a 2006 e o auxílio da médica responsável pelo respectivo ambulatório, conhecedora da pesquisa e seus objetivos, foram selecionadas todas as mães, cujas crianças preenchiam os critérios de inclusão no estudo.

O levantamento dos casos foi obtido via solicitação na Seção de Dados Médicos, pertencente ao Serviço de Arquivo Médico (SAME) do HCFMRP-USP, que

cadastra todos os atendimentos realizados em cada um dos ambulatórios. Assim, especificando-se o ambulatório e o período desejado, foi possível identificar todos os pacientes atendidos e obter as informações sobre idade e procedência dos mesmos.

Sabe-se que alterações psiquiátricas, por parte da mãe, interferem geralmente de forma negativa na formação e manutenção do vínculo mãe/bebê. Nesse sentido, como procedimento para seleção das participantes foi utilizada a entrevista clínica estruturada para DSM III-R - não paciente (SCID-NP) descrita originalmente por Spitzer et al. (1989) e adaptada para o português por Del Bem (1995), de modo a garantir o critério de exclusão da amostra quanto à possibilidade de transtorno psiquiátrico. Trata-se de uma entrevista de juízo clínico, a fim de se obter sinais de um possível comprometimento psiquiátrico por parte do respondente. Vale ressaltar que, das participantes selecionadas que aceitaram fazer parte do estudo, não foi identificada nenhuma cujo desempenho no instrumento indicasse a necessidade de exclusão da amostra.

2. Instrumentos de coleta de dados

Corroborando a concepção de Bleger (1993, p. 15) de que “uma entrevista não pode substituir, nem excluir outros procedimentos de investigação da personalidade, porém estes últimos também não podem prescindir da entrevista”, instrumentos psicométricos de investigação científica, juntamente com a técnica de entrevista, foram utilizados no presente estudo. Os instrumentos de coleta de dados foram:

2.1. Roteiro de entrevista semi-estruturado.

2.2. Instrumento para a avaliação da Qualidade de Vida – forma abreviada (WHOQOL-Bref);

2.3. Instrumento para a avaliação da sobrecarga – Burden Interview;

2.4. Prontuários médicos.

Os prontuários médicos foram utilizados como instrumentos na obtenção de informações sobre o processo de adoecimento e tratamento das crianças selecionadas para o estudo.

Segue-se a apresentação dos instrumentos, sua relação com os objetivos do estudo e peculiaridades.

2.1. Roteiro de entrevista semi-estruturado

Para avaliar, pois, sob a ótica da mãe, a relação entre esta e sua criança, em termos de percepções, sentimentos, expectativas, fantasias e frustrações frente à situação de adoecimento, foi utilizada a entrevista.

De acordo com Bleger (1993) a entrevista, dentro do método clínico, constitui-se em uma técnica fundamental de investigação científica da conduta e personalidade de seres humanos. Trata-se de um importante instrumento de acesso ao mundo interno de um indivíduo (lembranças, fatos, fantasias, sentimentos etc). Em outras palavras, a entrevista ultrapassa a descrição de ações, dando-nos condições de uma interpretação de resultados (BIASOLI-ALVES, 1998). Tavares (2000) afirma que a entrevista tem como objetivos primordiais a descrição e avaliação dos temas em questão, permitindo-nos, a partir das informações levantadas, relacionar eventos e experiências, propor inferências, formular conclusões e tomar decisões. Nas palavras do autor, “A

entrevista é a única técnica capaz de testar os limites de aparentes contradições e de tornar explícitas características indicadas pelos instrumentos padronizados, dando a eles validade clínica [...]” (TAVARES, 2000, p. 46).

Optou-se pela modalidade de entrevista semi-estruturada de modo a permitir não somente uma análise quantitativa das respostas dos informantes, para o cruzamento com os dados obtidos pelos instrumentos psicométricos, mas, em especial, uma análise qualitativa dos discursos, pois, tal como nos coloca Biasoli-Alves (1998, p. 145) tal roteiro permite “um avaliação de crenças, sentimentos, valores, atitudes, razões e motivos acompanhados de fatos e comportamentos”.

Nesse sentido, os temas levantados para a elaboração do roteiro foram pautados nos questionamentos básicos do estudo e norteados por seus objetivos, sendo que, no decorrer da entrevista, poderiam ser abordados, ampliados ou detalhados de acordo com as respostas das informantes. Seu processo de elaboração contou com duas etapas: quanto ao conteúdo (seleção dos tópicos gerais a serem abrangidos, formulação das questões e estabelecimento da seqüência dos itens); e quanto à administração (realização do pré-teste).

Conforme orientação da literatura (BLEGER, 1993; CANNEL; KAHN, 1974) foi realizado o pré-teste dessa primeira elaboração do roteiro, junto a duas pacientes indicadas pela médica contratada do AEIM, no qual se buscou avaliar sua adequação aos objetivos do trabalho e à amostra selecionada. Após esse procedimento foram modificadas duas questões (sobre os temas gravidez e adoecimento do filho) e acrescentado um item sobre a maternagem experienciada pela própria mãe em sua infância, obtendo-se, assim, o roteiro final (**apêndice B**).

2.2. Instrumento para a avaliação da Qualidade de Vida

Partindo do pressuposto de que o conceito de saúde não é meramente a ausência de doença, mas, abrange também aspectos do bem-estar físico, mental e social dos indivíduos, a OMS procurou desenvolver um instrumento que avaliasse qualidade de vida levando em consideração as peculiaridades de diferentes países, em diferentes culturas (FLECK et al., 1999a), o WHOQOL-100¹⁰. Contudo, diante da necessidade de um instrumento com características psicométricas satisfatórias, cuja aplicação demandasse um curto período de tempo, o Grupo de Qualidade de Vida da OMS desenvolveu o Questionário *“World Health Organization Quality of Life”*, em sua forma abreviada, o WHOQOL-Bref (FLECK et al., 2000).

Os instrumentos disponíveis para medir qualidade de vida podem ser: genéricos e específicos. Dantas, Sawada e Malerbo (2003) afirmam que os instrumentos genéricos possibilitam o estudo de indivíduos da população geral e podem estabelecer o impacto relativo de diferentes doenças.

Nesse sentido, a qualidade de vida das participantes desta pesquisa foi avaliada através do instrumento Questionário *“World Health Organization Quality of Life”*, em sua versão abreviada, ou seja, o WHOQOL-Bref (**anexo A**).

O instrumento conta com vinte e seis questões (26) e é subdividido em quatro domínios. Abaixo estão relacionados os quatro domínios dos instrumentos e suas respectivas facetas:

¹⁰ Disponível em 20 idiomas, o Questionário World Health Organization Quality of Life (WHOQOL-100) teve seu teste de campo da versão em Português em uma amostra de pacientes da cidade de Porto Alegre (RS). Em seu estudo Fleck et al. (1999) obteve como resultado um bom desempenho psicométrico do instrumento, o que aponta para seu papel importante no estudo da qualidade de vida no Brasil.

- Domínio Físico – que abrange as facetas relacionadas à dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicações e tratamentos; bem como capacidade de trabalho;
- Domínio Psicológico – com questões que tratam de sentimentos positivos; pensamento, aprendizagem, memória e concentração; auto-estima; aparência e imagem corporal; sentimentos negativos; espiritualidade, religião e crenças pessoais;
- Domínio Relações Sociais – cujas facetas abordam relações pessoais, suporte (apoio) social e atividade sexual;
- Domínio Meio Ambiente – constituído por questões que abordam segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais (disponibilidade e qualidade); oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; atividades de lazer e recreação; ambiente físico e transportes.

Das vinte e seis questões do instrumento duas são gerais de qualidade de vida e as outras vinte e quatro representam cada uma das vinte e quatro facetas que compõem o instrumento original. Assim, enquanto no WHOQOL-100 cada uma das vinte e quatro facetas é avaliada por quatro questões, no WHOQOL-Bref, por ser uma forma abreviada, cada faceta conta com apenas uma questão. Todas as questões devem ser respondidas através de uma escala do tipo Likert, de cinco itens dispostos em progressão positiva, sendo que o respondente deve atentar para seus valores, aspirações, prazeres e preocupações, tomando como referência as duas últimas semanas. O resultado é obtido através do programa estatístico SPSS for Windows versão 6.0 e o computo das respostas é feito através de uma sintaxe, de acordo com as recomendações específicas da

literatura especializada (FLECK et al., 2000) e disponível no site do Grupo WHOQOL no Brasil.

Trata-se de um questionário auto-explicativo, que pode ser auto-administrado sob supervisão do entrevistador, ou ainda, administrado pelo mesmo. A consistência interna do WHOQOL-Bref foi avaliada pelo coeficiente de fidedignidade de Cronbach, obtendo-se 0.77 para os domínios e 0.91 para as questões (FLECK et al., 2000). Porém ainda não foram realizados estudos de padronização para a população brasileira.

Desse modo, visando um instrumento de respeitabilidade científica e praticidade de uso, optou-se pela utilização do WHOQOL-bref, versão em Português, descrita e validada por Fleck et al. (2000), como uma maneira de avaliar a percepção das participantes de sua qualidade de vida após o adoecimento da criança.

Tal como o roteiro de entrevista, o questionário para avaliação da qualidade de vida também foi pré-testado, avaliando-se sua viabilidade, compreensão e adequação a população a ser estudada, tendo sido constatada sua adequação aos objetivos do estudo.

2.3. Instrumento para a avaliação da Sobrecarga

A fim de se avaliar a sobrecarga em mães de pacientes com incapacidades funcionais e comportamentais, optou-se pela utilização do instrumento Burden Interview, adaptado para a população brasileira por Scazufca (2002), (**anexo B**). Em seu estudo metodológico da versão em português, a autora conclui pela validade e confiabilidade do instrumento adaptado, obtendo um alfa de Cronbach

de 0.87. Sua confiabilidade com a versão original foi investigada e confirmada pelo estudo de Taub; Andreoli e Bertolucci (2004). Todavia, tal como no caso do WHOQOL-Bref, a Burden Interview ainda não conta com estudos de padronização para a população brasileira.

A Burden Interview é composta por vinte e dois (22) itens no total, dos quais, vinte e um devem ser respondidos através de uma escala do tipo Likert, de cinco itens dispostos em progressão positiva, e um último item geral, no qual o respondente é questionado sobre o quanto ele se sente sobrecarregado com a atribuição de cuidador. No presente caso, o quanto a mãe se sente sobrecarregada por conta dos cuidados com a criança.

A escala é dividida em cinco domínios que envolvem: saúde, vida pessoal e social, situação financeira, bem estar emocional e relacionamentos interpessoais. O resultado na escala é computado através da soma dos escores, dentro de uma variabilidade de 0 a 88 pontos, sendo que, quanto maior o escore maior a percepção de sobrecarga por parte do respondente.

3. Procedimento para coleta de dados

O procedimento para a Coleta de Dados será descrito em dois momentos: o início do processo, através do contato com as mães e a coleta propriamente dita.

3.1. Contato com as mães

Como as doenças metabólicas ainda se constituem em afecções difíceis de serem reconhecidas e diagnosticadas, o AEIM se configura como um ambulatório pequeno quando comparado aos demais da Neurologia do HCFMRP-USP e de outras especialidades. Desse modo, no período de seis anos (Janeiro/2000 a Dezembro/2006), o número total de pacientes levantados foi de trezentos e noventa e seis (396). Desses pacientes, vinte e oito (28) preencheram os critérios para a amostra, mas apenas as mães de vinte e um (21) deles puderam participar do estudo. Assim, sete (07) mães não participaram. O **quadro 1** apresenta os recursos utilizados para contato com as participantes e os motivos da não participação:

Quadro 1. Recursos de contato e motivos da não participação das mães selecionadas para a amostra: frequência.

MÃES	CONTATOS ¹¹ E MOTIVOS DA NÃO PARTICIPAÇÃO
2	Contato por telefone - recusa por falta de tempo e disponibilidade.
1	Contato no retorno médico - não estava em condições físicas de participar.
2	Contato por correspondência - sem comparecimento.
1	Contato por telefone – não compareceu a entrevista.
1	Óbito da criança antes do agendamento da coleta.
7	TOTAL

Os dados do **quadro 1** nos mostram que, formalmente, duas (02) mães, quando contatadas, se recusaram a participar do estudo, alegando falta de tempo e disponibilidade. Com uma (01) outra mãe foi tentado o contato na ocasião do retorno da criança, uma vez que não possuía telefone no cadastro, todavia, constatou-se que ela não estava em condições físicas (gravidez de risco)

¹¹ Os telefones e endereços de contato das participantes eram obtidos pelo sistema de PRODESP de gerenciamento dos dados de todos os pacientes consultados no hospital. O contato via correspondência somente foi tentado como último recurso, mediante o fracasso ou impossibilidade de outros meios.

de acompanhar os retornos da filha, que passaram a ser seguidos por uma tia materna. Outras duas (02) mães foram contatadas por correspondência (devido ao erro/ausência de telefones cadastrados ou abandono do tratamento), mas não compareceram na data agendada. Uma (01) outra mãe foi contatada por telefone, contudo, não conseguia comparecer aos retornos médicos, pois residia na Bahia e não possuía meios de vir ao hospital com frequência. Uma (01) única mãe não chegou nem mesmo a ser contatada, em decorrência do óbito da criança, durante o planejamento da coleta.

Como critérios para a não participação no estudo, foram adotados a recusa formal e o não comparecimento em, pelo menos, dois (02) agendamentos, seja por carta, telefone ou pessoalmente nos ambulatórios.

3.2. Início da coleta

Após o pré-teste e conseqüente modificação do roteiro de entrevista, foi iniciada a coleta de dados estabelecendo-se contato com as mães selecionadas. Uma vez feito o contato, a proposta de participação na pesquisa era apresentada e para aquelas mães que concordaram em participar, deu-se a opção de escolha entre realizar a coleta já no dia da consulta pelo AEIM, em ocasião de outra consulta ou exame no hospital ou, ainda, em um dia agendado apenas para participar do estudo.

A coleta de dados foi realizada em um encontro com cada participante, em sua maioria no próprio hospital (uma única mãe foi visitada em sua casa), sendo que ao início de cada encontro foram explicados novamente os objetivos da pesquisa, apresentando-se os termos de consentimento livre e esclarecido para a

assinatura em duas vias, uma para a pesquisadora e outra para a mãe. A coleta respeitou a seguinte sequência: aplicação da SCID-NP; entrevista; aplicação do WHOQOL-Bref e aplicação da Burden Interview.

As entrevistas tiveram uma duração média de uma hora cada e foram gravadas em áudio, com a autorização prévia das participantes, para posterior transcrição. Foram anotadas eventuais reações das entrevistadas (expressões faciais e/ou gestos) para complementar as informações obtidas.

O WHOQOL-Bref e a Burden Interview foram aplicados pela pesquisadora, que os lia integralmente para as participantes e anotava suas respostas no próprio protocolo. Enquanto a leitura era feita, as mães tinham acesso ao instrumento e podiam visualizar as escalas likert, de modo a facilitar sua compreensão.

Dos prontuários de cada criança pertencente ao estudo, foram coletadas informações sobre o processo diagnóstico, período da doença, tratamento e frequência dos retornos.

4. Procedimento para análise de dados

Visando uma exploração mais profunda dos dados obtidos a análise combinou métodos quantitativos e o sistema quantitativo-interpretativo, pois como destaca Minayo (2006, p. 55) “[...] propriedades numéricas e qualidades intrínsecas são atributos de todos os fenômenos. No entanto, historicamente, predominam estudos de ordem quantitativa do social, deixando à sombra questões de significado e de intencionalidade”.

Assim, para as entrevistas foi utilizado o Sistema Quantitativo-Interpretativo de análise, proposto por Biasoli-Alves (1998), que possibilita não somente a operacionalização e quantificação dos dados, mas também uma interação entre os mesmos e a abordagem teórica e a contribuição pessoal da pesquisadora.

O emprego da análise quantitativa se deu para o tratamento dos dados obtidos pelos instrumentos psicométricos WHOQOL-Bref e Burden Interview, conjugados entre si e com as variáveis que caracterizam as participantes. A seguir será descrita a proposta de análise para cada um dos instrumentos utilizados no estudo.

4.1. Análise das entrevistas

Os dados obtidos a partir das entrevistas foram analisados segundo o Sistema Quantitativo-Interpretativo proposto por Biasoli-Alves (1998, p. 147) que objetiva “[...] apreender o significado que a fala dos informantes ou o comportamento dos sujeitos pode assumir, dentro do contexto do projeto e da abordagem conceitual dele”.

Esse tipo de análise dos dados conta com dois momentos: inicialmente, uma investigação e classificação das questões da entrevista em termos de informações a serem obtidas por elas e, posteriormente, uma categorização das respostas dos informantes, o que norteará inferências quanto ao seu significado, dentro do referencial teórico adotado pela pesquisadora. Para Biasoli-Alves (1998), o valor desse tipo de análise deve-se ao seu caráter essencialmente

sistemático, com a possibilidade de quantificação dos dados, aliada à contribuição da abordagem teórica adotada pelo pesquisador.

Pretende-se, através desse tipo de análise, responder às questões iniciais que motivaram a proposição desse projeto, ou seja, como é vivenciado o vínculo mãe/filho, na perspectiva da mãe, num contexto de adoecimento grave e degenerativo da criança; quais as dificuldades vivenciadas nesta situação; e ainda, quais as percepções dessas mães a respeito de sua qualidade de vida e sobrecarga, após o adoecimento da criança. Vale lembrar que tal análise será fundamentada nos pressupostos da teoria do apego proposta por Bowlby e das formulações psicanalíticas sobre vínculo mãe/bebê.

Posteriormente, os dados da entrevista serão relacionados àqueles obtidos pelos instrumentos psicométricos, Burden Interview e WHOQOL-Bref, no sentido de verificar possíveis relações entre a percepção do vínculo por parte da mãe e as variáveis sobrecarga e qualidade de vida.

4.2. Análise da Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref)

A análise dos dados obtidos pelo WHOQOL-Bref, deu-se através do programa estatístico SPSS for Windows versão 6.0, de acordo com as recomendações específicas da literatura especializada (FLECK et al., 2000).

Com o objetivo de estabelecer parâmetros para a localização dos sujeitos no conjunto dos resultados da população estudada, obtidos nos 4 domínios, foram realizados estudos descritivos, através da verificação da média, mediana, desvio padrão, valores máximos e mínimos. Puderam-se, assim, ser estabelecidos parâmetros para a conjugação dos dados do instrumento de

qualidade de vida com as variáveis que caracterizam as participantes desta pesquisa (idade, escolaridade, renda familiar e tempo de cuidado). Esta conjugação se fez através da Técnica de Quadrantes descrita por Figueiredo (1994) e utilizada por Souza (2001).

No caso do cruzamento do WHOQOL-Bref com as variáveis que caracterizam as participantes, os quadrantes foram definidos a partir das medianas desses fatores (idade, escolaridade, renda familiar e tempo de cuidado) dispostas nas abscissas, e as medianas da distribuição dos índices de satisfação frente aos domínios do instrumento, nas ordenadas. Os pontos de corte (medianas) subdividem os diagramas de dispersão em quatro campos:

Qualidade de Vida

Quadrantes A e D = característicos das regressões negativas
 Quadrantes B e C = característicos das regressões positivas

Com a localização de cada participante no seu respectivo quadrante, destacaram-se os quadrantes prevalentes com base em estudos de diferenças de proporções, tendo-se como critério $P_z > 1,96$ (SOUZA, 2001).

Objetivou-se, dessa maneira, apreender as possíveis relações entre o nível de satisfação com a qualidade de vida e as variáveis que caracterizam as participantes.

4.3. *Análise da Sobrecarga (Burden Interview)*

Os dados da Burden Interview foram pontuados de acordo com as normas da adaptação para a população brasileira descritas por Scazufca (2002). Tal como na análise do WHOQOL-Bref, foram realizados estudos descritivos com os resultados referentes à sobrecarga das participantes, em termos de média, mediana, desvio padrão e valores máximos e mínimos.

Para a conjugação dos resultados obtidos através da avaliação da sobrecarga das participantes, enquanto cuidadoras, com os índices de satisfação das mesmas com a própria qualidade de vida, a mesma Técnica de Quadrantes (FIGUEIREDO, 1994) foi utilizada. Desse modo, as abscissas foram definidas pela mediana dos índices de sobrecarga e, as ordenadas, pelos índices de satisfação frente aos domínios do WHOQOL-Bref:

Qualidade de Vida

Quadrantes A e D = característicos das regressões negativas

Quadrantes B e C = característicos das regressões positivas

A mesma técnica também dirigiu a análise das possíveis relações entre os dados da Burden Interview com as variáveis que caracterizam a população estudada (idade, escolaridade, renda familiar e tempo de cuidado), de modo que os índices de sobrecarga fossem distribuídos nas abscissas e as variáveis de caracterização das participantes, nas ordenadas. Assim, de acordo com as medianas das distribuições acima citadas, os diagramas de dispersão puderam ser divididos em quatro campos:

***Idade;
Escolaridade;
Renda familiar ou
Tempo de cuidados***

Quadrantes A e D = característicos das regressões negativas
 Quadrantes B e C = característicos das regressões positivas

Novamente, a localização de cada participante em cada um dos diagramas, possibilitou a discriminação dos quadrantes prevalentes com base em estudos de diferenças de proporções tendo-se como critério $P_z > 1,96$ (SOUZA, 2001).

Objetivou-se, dessa maneira, apontar as possíveis relações entre o índice de sobrecarga vivenciada pelas mães, enquanto cuidadoras, o nível de satisfação com a qualidade de vida dessas mesmas mães e as variáveis que as caracterizam.

4.4. Síntese dos resultados

Diante de todos os dados obtidos pelos procedimentos de análise descritos anteriormente, a síntese dos resultados objetivou mostrar, a experiência de maternidade, na situação de adoecimento crônico da criança, bem como analisar a sobrecarga vivenciada pelas mães, enquanto cuidadoras do filho. Também procurou-se conhecer quais as possíveis influências dessa experiência peculiar de maternidade e a sobrecarga proveniente dos cuidados com a criança sobre a qualidade de vida dessas mães.

IV. Resultados

1. Caracterização das participantes

Participaram deste estudo vinte e uma (21) mães de crianças atendidas no Ambulatório de Erros Inatos do Metabolismo (AEIM), do HCFMRP-USP, provenientes de diversas cidades constituintes da Direção Regional de Saúde, nº dezoito (DIR XVIII).

Visando a garantia do anonimato das mães participantes, cada uma delas, foi identificada com a letra M e um respectivo número, sendo que, da mesma maneira, seus filhos foram identificados com a letra C e um respectivo número.

A caracterização das participantes está apresentada nos **Quadros 2 e 3** que se seguem:

Quadro 2. Caracterização das mães participantes da pesquisa.

MÃES	IDADE	ESCOLARIDADE	ESTADO CIVIL	OCUPAÇÃO	TEMPO DE CUIDADOS	OUTRO FILHO ESPECIAL	ÓBITO FILHOS	RENDA FAMILIAR
M1	24a	1º g incompleto.	união estável	Vendedora	2a	não	Não	3,6 salários
M2	23a	2º g completo.	união estável	do lar	2a 4m	não	Não	2,6 salários
M3	23a	2º g completo.	união estável	auxiliar biblioteca	3a 2m	não	Não	3,7 salários
M4	41a	1º g completo	união estável	do lar	3a 3m	não	Sim	3,6 salários
M5	31a	1º g incompleto	união estável	Diarista	2a 11m	não	Não	2,1 salários
M6	30a	2º g completo	união estável	do lar	5a 5m	sim	Não	7,7 salários
M7	21a	2º g completo	união estável	do lar	4a 5m	não	Não	4,3 salários
M8	32a	1º g completo	união estável	do lar	4a 4m	sim	Sim	1,5 salários
M9	37a	1º g completo	união estável	do lar	3a 4m	não	Não	0,7 salário
M10	38a	1º g incompleto	união estável	do lar	5a 11m	não	Não	1,1 salários
M11	35a	1º g incompleto	união estável	do lar	5a 2m	não	Não	2,3 salários
M12	39a	1º g incompleto	separada	do lar	9a 8m	sim	Sim	1,4 salários
M13	40a	3º g completo	união estável	Professora	4a 1m	sim	Sim	8 salários
M14	34a	1º g incompleto	união estável	do lar	9a 11m	não	Não	3,4 salários
M15	32a	1º g incompleto	união estável	do lar	2a 3m	não	Não	2,9 salários
M16	32a	1º g incompleto	união estável	do lar	6a 7m	não	Não	2 salários
M17	36a	1º g completo	união estável	do lar	5a 2m	não	Não	4,4 salários
M18	30a	1º g completo	união estável	do lar	4a 9m	não	Não	3,6 salários
M19	43a	1º g incompleto	união estável	do lar	4a 8m	não	Não	3,4 salários
M20	19a	1º g completo	solteira	do lar	3a 3m	não	Não	2,2 salários
M21	39a	1º g completo	união estável	funcion. pública	9a 7m	não	Não	5,7 salários

Quadro 3. Caracterização das crianças participantes do estudo.

CRIANÇA	IDADE	SEXO	LUGAR NA FAMÍLIA	INÍCIO SINTOMAS	TIPOS DE EIM ¹²	IDADE NO DIAG.
C1	3 anos	F	2º filho – caçula	1a	Doença de Krabbe	2a 3m
C2	2a 6m	M	filho único	2m 15d	Acidemia Propiônica	1a 1m
C3	3a 3m	M	filho único	1m	Deficiência de Biotinidase	1a 10m
C4	3a 3m	F	4º filho – caçula	Ao nascimento	Síndrome de Smith Lemli Opitz	1a 10m
C5	2a 11m	M	2º filho – caçula	Ao nascimento	Desvio do ciclo da uréia	8m
C6	4a 11m	M	2º filho – caçula	2a 6m	Doença de Tay Sachs	1a 1m
C7	4a 7m	F	filha única	2m	EIM não definido	-----
C8	4a 5m	M	2º filho – caçula	1m	Deficiência de Biotinidase	6m
C9	3a 7m	M	filho único	primeiros meses	Doença de Canavan	3a 7m
C10	5a 11m	M	4º filho – caçula	Ao nascimento	EIM não definido	-----
C11	5a 2m	F	5º filho – caçula	primeiros meses	Síndrome de Leigh	2ª 10m
C12	9a 8m	M	4º filho – caçula	Ao nascimento	EIM não definido	-----
C13	4a 1m	M	3º filho – caçula	antes de 1m	Doença de Nieman Pick	3a 3m
C14	9a 11m	F	filha única	Ao nascimento	EIM não definido	-----
C15	2a 3m	M	2º filho – caçula	Ao nascimento	EIM não definido	-----
C16	7 anos	M	filho único	primeiros meses	EIM não definido	-----
C17	5a 9m	M	3º filho – caçula	primeiros meses	EIM não definido	-----
C18	6a 10m	M	3º filho – caçula	2a 6m	Doença de Tay Sachs	3a 6m
C19	4a 8m	M	2º filho – caçula	primeiros meses	EIM não definido	-----
C20	3a 3m	M	2º filho (de 3)	Ao nascimento	Desvio do ciclo da uréia	6m
C21	9a 7m	F	3ª filha – caçula	primeiros dias	Acidemia Isovalérica	5a 1m

¹² Os tipos de EIM destacados no presente trabalho são explicados no **apêndice C**.

De acordo com o **quadro 2**, as idades das mães participantes do estudo distribuíram-se na faixa compreendida entre 19 e 43 anos (média de 32,3 anos), sendo que a maior parte delas, 62% (13), possuía idade entre 30 e 39 anos; 24% (05) entre 19 e 29 anos e 14% (03) tinham mais de 40 anos. A escolaridade média, em anos, entre as participantes é de 8,3, sendo que a grande maioria, 43% (09) tem nível de escolaridade que corresponde ao 1º grau incompleto, seguida por 33% (07) que completou o 1º grau; 19% (04) que tem 2º grau completo e, finalmente, uma participante apenas (5%) com curso superior. Quanto ao estado civil, 90% (19) das mães têm uma união estável (casadas ou amasiadas), apenas uma (01) mãe é separada e outra, solteira (ambas correspondendo a 10% da amostra). Em termos de ocupação, a grande maioria das mães, 76% (16), não trabalham fora ("do lar") e outras 24% (05) exercem ocupações profissionais (vendedora autônoma, auxiliar de biblioteca por meio período, diarista, professora primária e funcionária pública). O tempo de cuidados médio entre as participantes é de 4,8 anos, distribuindo-se entre um mínimo de dois (02) anos e máximo de nove (09) anos e onze (11) meses. Das vinte e uma (21) mães participantes, 19% (04) possuem outro filho mais velho com problemas, além da criança participante, e outras quatro (04) já perderam algum filho. A renda familiar das participantes estudadas é variada, distribuindo-se de menos de um (01) salário mínimo até oito (08) salários (média de 3,3 salários), sendo que, a maioria, 76% (16) possui renda inferior a quatro (04) salários e 24% (05) conta com uma renda superior a esta faixa.

Vale ressaltar ainda (**quadro 2**) que das cinco (05) mães que trabalham, quatro (04) delas o fazem por meio período ou sem horário pré-determinado, de modo a conciliar a ocupação com os cuidados dispensados ao filho com problema. Assim, duas (02) mães são autônomas (vendedora e diarista) e 2

(duas) trabalham por meio período, sendo que uma (01) delas é auxiliar na biblioteca da instituição que o filho frequenta (APAE).

Na totalidade das mães entrevistadas, destaca-se o dado de que 43% delas (M2, M4, M6, M7, M12, M15, M17, M18, M20) contam com o Benefício Assistencial de Prestação Continuada¹³, no valor de um salário mínimo, vinculado à LOAS, por conta do adoecimento da criança, que se soma às suas demais fontes de renda.

Das quatro (04) mães que possuem outro filho com problema (M6, M8, M12 e M13), em três (03) casos (M6, M8 e M13) a criança foi diagnosticada, no HCFMRP-USP, com o mesmo tipo de EIM que o irmão participante, sendo que dois deles faleceram.

Em relação às crianças selecionadas para o estudo, o **quadro 3** mostra que 71% (15) são do sexo masculino e 29% (06) do sexo feminino. A grande maioria, 67% (14) ocupa a posição de caçula na família, sendo que 28% (06) são filhos únicos e apenas um (01) é segundo filho de três crianças. Quanto ao início de aparecimento dos sintomas; na maioria dos casos, 48% (10), a sintomatologia surgiu nos primeiros meses de vida da criança; em 33% (07) os sintomas apareceram ao nascimento e em 19% (04), após o primeiro ano de vida da criança. Para as crianças com diagnóstico confirmado (13 casos), a distribuição das idades do estabelecimento do diagnóstico varia de seis (06) meses a cinco (05) anos, sendo 77% (10) dos diagnósticos comprovados após um ano de vida das crianças e o restante (03) com menos de um ano.

¹³ O Benefício Assistencial de Prestação Continuada, vinculado à LOAS (Lei Orgânica de Assistência Social - 8.742/93), é destinado à pessoa portadora de deficiência comprovada (aquela incapacitada para a vida independente e para o trabalho) e ao idoso com mais de 65 anos, provenientes de famílias com renda per capita inferior a 1/4 do salário mínimo.

2. Entrevistas

Visando facilitar sua apresentação e compreensão, os dados referentes às entrevistas foram organizados em quatro (04) grandes temáticas:

1. O PROCESSO DE GESTAÇÃO: abordando desde a notícia da gravidez até o estabelecimento de uma relação mãe/bebê, ainda intra-uterina, passando por aspectos do planejamento da gestação, acompanhamento médico, eventuais problemas e expectativas com relação à criança;
2. O ADOECIMENTO: envolvendo as percepções maternas sobre o desenvolvimento do filho, a instalação do problema e sua assimilação, o processo de diagnóstico, bem como as vivências da mãe com relação ao filho e sua doença;
3. AS VIVÊNCIAS DA MÃE: diz respeito a atribuição de causas, por parte da mãe, ao problema da criança, a relação mãe/filho estabelecida após o adoecimento, as atuais expectativas quanto ao futuro do filho e sentimentos vivenciados e, por fim, a percepção quanto ao olhar do outro para com a criança;
4. AS MUDANÇAS APÓS O ADOECIMENTO: que trata das transformações pessoais e nas relações afetivas e sociais de cada participante, buscando dados sobre suas vivências enquanto cuidadoras primárias e rede de apoio social.

A entrevista em sua totalidade foi analisada empregando-se o Sistema Quantitativo-Interpretativo (SIGOLO; BIASOLI-ALVES, 1998). A definição das categorias obtidas, a partir das respostas das participantes à entrevista, encontra-se no **apêndice D**.

2.1. O processo de gestação

Quanto ao processo de gestação e suas repercussões físicas e emocionais na vida das participantes, cinco (05) tópicos se destacaram:

2.1.1. Planejamento da gravidez e pré-natal;

2.1.2 Reação à notícia da gravidez;

2.1.3 Desenvolvimento da gestação;

2.1.4 Relação com a criança;

2.1.5. Expectativas das mães com relação ao filho.

2.1.1. Planejamento da gravidez e pré-natal

Ao iniciar a entrevista as participantes foram questionadas, através de uma pergunta geral, sobre a gestação da criança, a fim de se buscar informações referentes às vivências das mães durante a gestação, planejamento da gravidez e pré-natal.

As **figuras 1 e 2** destacam as informações relatadas pelas mães quanto ao planejamento da gravidez e realização de acompanhamento pré-natal.

Figura 1. Planejamento da gravidez: freqüência e porcentagem.

Figura 2. Realização de pré-natal na gravidez: freqüência e porcentagem.

Como nos mostra a **figura 1**, de acordo com as respostas das participantes do estudo, a grande maioria, 71% (15) referiram não ter planejado a gravidez, em contraposição a 29% (06) que afirmaram ter se programado para ter este filho.

Gravidez planejada:

"...gravidez muito esperada sabe, foi bem planejada, nós decidimos, eu usava o DIU antes, aí nós decidimos que ia ter outro filho, e eu tirei o DIU, nós quis ter o filho. Então, começou a comprar enxoval tudo antes, tava tudo pronto, antes de eu engravidar tava tudo pronto, aí eu falei, ah agora tem que ter mesmo." (M1)

"Nós tava esperando, assim, sempre programando. A gente gostaria de ter 3 filhos, e nós tivemos três filhos." (M13)

Gravidez não planejada:

"Aconteceu. Aconteceu e ficou, né, deu certo de ficar, né... Eu pensava que eu nem ia engravidar. Porque no primeiro filho, eu precisei tomar remédio pra engravidar, uns remedinhos e nele eu não precisei." (M10)

No que diz respeito à realização de pré-natal (**figura 2**), apenas uma (01) mãe, ou seja, 5% da amostra, referiram não ter realizado o pré-natal:

"Não pré-natal assim... mas de vez em quando ia no médico." (M12)

2.1.2. Reação à notícia da gravidez

A **tabela 2** destaca a reação relatada pelas participantes diante da notícia da gravidez:

Tabela 2. Reação da notícia de gravidez: frequência e porcentagem.

NOTÍCIA DA GRAVIDEZ	FREQUÊNCIA
Bem aceita	15 (71%)
Pouco aceita	06 (29%)
TOTAL	21

De acordo com a **tabela 2** a grande maioria das entrevistadas, 71% (15), relataram uma boa aceitação da notícia de gravidez, sendo que as cinco (05) mães que afirmaram ter planejado a gravidez (**gráfico1**) encontram-se neste grupo. Contudo, 29% das mães (06) afirmaram não ter aceitado a notícia da gravidez:

Notícia bem aceita:

"Ah, todo mundo aceitou, assim, a gente aceitou, só levou um susto, mas aceitou." (M3)

"Eu não estava esperando, tava namorando, mas eu já namorava há três anos, então foi assim... Já tinha parado de estudar... E, assim, chegou como... como um presente mesmo. A gestação dele foi normal, foi muito querido..." (M2)

Notícia pouco aceita:

"Uma nova criança, que os outros já tava tudo grande. Para mim, foi assim, sabe, meio difícil. Eu queria trabalhar, não queria criança pequena para ter responsabilidade agora..." (M4)

"Eu não queria a criança, porque desde já eu e meu marido brigava muito. Quando eu engravidei dele eu queria me separar." (M16)

2.1.3. Desenvolvimento da gestação

O relato das mães sobre como se desenvolveu a gestação nos traz dados a respeito de problemas físicos e emocionais relacionados a este processo.

Em relação à ocorrência de problemas físicos durante a gravidez, a **tabela 3** mostra:

Tabela 3. Ocorrência de problemas físicos durante a gravidez: frequência e porcentagem.

PROBLEMAS FÍSICOS	FREQUÊNCIA
Sim	11 (52%)
Não	10 (48%)
TOTAL	21

Os dados da **tabela 3** mostram que 52% das mães (11) apresentaram problemas físicos durante a gestação e 48% (10) relataram uma gravidez sem qualquer tipo de intercorrência. A seguir, na **figura 3**, são apresentados os problemas físicos ocorridos durante a gestação, segundo o relato das mães:

Figura 3. Problemas físicos, relatados pelas mães, ocorridos na gestação da criança: frequência.

* Foi assinalada mais de uma resposta por participante.

Verifica-se na **figura 3** que o problema mais freqüentemente relatado pelas mães foi dor na barriga, com quatro (04) referências, seguido por vômitos, alterações na pressão e peso, contrações e infecções urinárias com duas (02) referências cada um e diabetes gestacional, febre, anemia, letargia, excesso de líquido amniótico e a criança fora de posição, com apenas uma (01) referência cada.

Os dados relativos às vivências emocionais relatadas pelas mães foram classificados em três (03) categorias e estão apresentados na **tabela 4**:

Tabela 4. Vivências emocionais relacionadas à gravidez: freqüência e porcentagem.

VIVÊNCIAS EMOCIONAIS	FREQUÊNCIA
Positivas	09 (43%)
Negativas	08 (38%)
Ambas	04 (19%)
TOTAL	21

Observa-se, pela **tabela 4**, que 43% das mães (09) relataram vivências emocionais positivas em sua gravidez, enquanto 38% (08) referiram vivências emocionais negativas e 19% (04) mencionaram ambas as vivências:

Vivências positivas:

“Aí eu curti muito a gravidez dele, muito mesmo. Foi a gravidez mais saudável, mais tranquila que eu já tive, foi muito bem assistida, muito bem acompanhada pelo meu ginecologista. Eu falo que foi a melhor de todas porque eu tive...” (M17)

“Me sentia bem, é... eu me sentia bem porque eu tava com uma vida dentro de mim, aí eu me sentia bem, eu gostava.” (M20)

Vivências negativas:

"Foi a minha primeira gravidez, eu era solteira e foi... difícil, né, porque já diferente estar grávida solteira e depois casamento e no começo eu morava com a minha sogra, então foi tudo novidade." (M3)

"Logo que eu engravidei... logo em seguida o G. começou a ficar doente. Então a gravidez do B. foi meio conturbada. Fui de um médico pro outro, de um hospital pro outro. Mas, ocorreu tudo bem... Quando eu vi já tava na hora de nascer. Tive tantos problemas, tanta ocupação que não deu nem para perceber." (M6)

"Tive uma gravidez assim... Não tive carinho, não tive apoio." (M16)

Ambas as vivências:

"Foi complicada. Eu tava grávida e não sabia que tava. Veio minha menstruação normal. Mas, eu tinha febre, e vômito... Aí ela fez ultra-som. Eu já tava com 3 meses. Vinha aquela menstruação feia, né, escura.... Aí pronto, quando descobriu que era gravidez, aí eu fiquei bem, as cólica foi acabando, acabou meus enjoos... Aí tive uma gravidez tranquila até os 9 meses." (M14)

A comparação entre o número de mães que relatam problemas físicos, vivências emocionais ou ambos, durante a gestação da criança é ilustrada pela **figura 4:**

Figura 4. Número de mães que relatam problemas durante a gestação: frequência e porcentagem.

De acordo com a **figura 4**, houve uma predominância de mães que relataram problemas físicos e vivências emocionais durante a gestação da criança, ou seja, 44% (07). 31% (05) referiram apenas vivências emocionais e 25% (04) mencionaram apenas problemas físicos.

Importante destacar a percepção de três (03) mães participantes quanto ao reduzido movimento do feto ao longo dos meses de gravidez, sendo que apenas uma delas relaciona este fato ao problema que estaria por vir:

"...no sexto mês de gravidez que ela não mexia muito... Não sei... Se devido aos problema, né, que já tava... Não se mexia muito. Não era aquela criança de... se por a mão e ir prá lá e prá cá... era bem... mais quietinha... Tava sentada... Devia ser por isso também... Com o cordão umbilical no pescoço, tava bem..." (M4)

"A J. não mexia muito. Porque ficou grávida eu e minha prima, na mesma época e o dela mexia, parecia um peixe na barriga. Eu dizia: J. é muito preguiçosa!." (M14)

"...brincava, conversava, nem sabia se ele tava escutando, mas eu brincava, aí ele mexia, porque o C. foi dos filho meu o que mexeu menos, ele não mexia muito." (M20)

2.1.4. Relação com a criança

No que diz respeito à relação com a criança, as mães foram questionadas sobre a manifestação ou não de algum tipo de contato com o filho durante a gestação (**figura 5**):

Figura 5. Contato com o bebê durante o período gestacional: frequência e porcentagem.

Na **figura 5** pode-se constatar que a maioria das mães entrevistadas, 86% (18), refere ter feito algum tipo de contato com o bebê ainda no útero e 14% (03) referem não ter estabelecido nenhuma espécie de interação.

Os tipos de contato realizados pelas gestantes com seus filhos estão relacionados na **tabela 5**:

Tabela 5. Tipos de contato realizados pelas gestantes com seus filhos: frequência.

TIPOS DE CONTATO*		FREQUÊNCIA
Contato verbal	-----	21
Contato físico	-----	14
TOTAL		35

* Foi assinalada mais de uma resposta por participante.

Na **tabela 5** verifica-se que a forma de contato mãe/bebê mais freqüente foi o contato verbal, totalizando vinte e um relatos (21), seguido pelo contato físico com quatorze (14) relatos. Ressalta-se que dessas quatorze (14) mães, uma (01) delas relata ter tido contato físico considerado negativo com seu bebê intra-útero.

Contato verbal:

"Falava que ele tinha que nascer logo pra mim ver a carinha dele, que eu tava morrendo de saudade dele que ele tinha que vim... Ah, bobeira de mãe." (M20)

"...tinha música que o C. aprendia na escolinha e nós cantávamos pro A.. Então tanto é que quando o A. nasceu ele reconhecia já aquela música que a gente cantava, era a música até que nós escolhemos até pra ele dormir." (M17)

Contato físico positivo:

"Ai passar sabonete na barriga o nenê gosta, então eu já ia lá e passava o sabonete na barriga..." (M2)

“Tipo eu brincava com ele né. Brincava, punha o controle remoto em cima pra ele ficar chutando, sabe, essas coisinhas...” (M2)

Contato físico negativo:

“No começo eu dava tapas na minha barriga, eu chorava muito. E eu não gostava, tinha raiva (choro).” (M18)

Essa única mãe que referiu ter estabelecido um contato físico negativo com seu bebê, durante a gestação, relatou que, por não ter conseguido aceitar a gravidez, até seu 6º mês, não estabelecia um contato positivo com o bebê; situação que se modificou após esse período, quando pôde estabelecer um vínculo afetivo positivo com seu filho, iniciando, então, contatos mais saudáveis para ambos:

“Depois quando eu lembrava do que eu fiz, eu só chorava (choro). Eu passava a mão na minha barriga, pedia desculpa pra ele (muito choro).” (M18)

Das dezoito (18) mães que referiram ter feito algum tipo de contato verbal ou físico com a criança, quatro (04) delas afirmaram que a criança reagia aos estímulos:

“Ah eu conversava com ela... Conversava, meu marido passava a mão, minha outra filha também, como se já tivesse no colo já. É e eu acho que ela entendia, quando eu conversava com ela, ela chutava...” (M1)

“Tipo eu brincava com ele né. Brincava, punha o controle remoto em cima pra ele ficar chutando, sabe, essas coisinhas... “Chuta chuta!”. E ele chutava, sabe”. (M2)

“Então tanto é que quando o A. nasceu ele reconhecia já aquela música que a gente cantava, era a música até que nós escolhemos até pra ele dormir”. (M17)

“Mexia menos, mas sempre quando eu alisava e conversava com ele aí ele mexia.” (M20)

Verifica-se, pela **figura 5**, que apenas três (03) mães não referiram ter feito contato com o bebê durante a gestação:

“Era mais o meu marido... Meu marido passava a mão, ficava conversando...” (M8)

“Ah, não... Eu não fazia isso não.” (M11)

“Como assim?... Não, não fazia não.” (M12)

2.1.5. Expectativas das mães com relação ao filho

A **tabela 6** apresenta, em termos de frequência, as expectativas das mães com relação ao bebê, durante a gestação:

Tabela 6. Expectativas gerais com relação ao bebê durante a gestação: frequência e porcentagem.

CATEGORIAS	FREQUÊNCIA
Expectativas positivas	15 (71%)
Expectativas negativas	06 (29%)
TOTAL	21

Os dados da **tabela 6** mostram que, das vinte e uma (21) mães participantes, 71% (15 mães), referiram expectativas positivas com relação à criança que iria nascer e 29% das participantes (06 mães) relataram expectativas negativas durante a gestação.

Expectativas positivas:

“Eu imaginava que ele era uma criança forte, saudável com bastante saúde. Aí quando ele veio assim, né, com esses problemas, tudo, né. Eu vejo que ele sofre com esses problemas. Eu tenho dó dele. Eu até peço que no lugar dele se fosse em mim esses

problemas dele. Seria melhor, né, mas fazer o que, né, o que é de um não é de outro.” (M10)

“Eu nunca sabia que ele ia passar por tudo isso. Eu vim de uma família saudável... Então, eu achei que ele seria uma criança saudável, normal. Que ele iria sentar como a sua irmã e as crianças da família. Ia sentar engatinhar no tempo certo como uma criança da sua idade.” (M19)

“Eu pensava: será que vem mais um moleque?” Quatro moleques... Eu era louca para ter uma menina. Será que vem outro moleque? Quando fiz ultra-som, Nossa Senhora, até chorei de alegria (risos).” (M4)

Expectativas negativas:

“Ah... eu tinha... eu não sei... mas eu tinha... toda vez que eu ia naquele posto eu encontrava muita criança especial. E falava: não vou mais naquele posto, não, como eu vejo criança especial. Será que a minha vai ser especial?... Não tirava aquilo da cabeça, no fundo do meu coração, ficava aquele temor, eu sentia. E me dava um medinho. Parece que eu sentia.” (M14)

“Eu tinha medo de não saber cuidar dele porque eu não tinha mãe. Os parentes tava tudo no Porto. Meu pai não dava força. A minha sogra eu reclamava quando tinha uma dorzinha e ela falava: ah, é! (expressão de desdém) ... Eu que queria atenção, que não tinha mãe, ela não me dava atenção... Eu não tive muita atenção das pessoas.” (M16)

A **tabela 7** relaciona as expectativas apresentadas pelas participantes durante a gestação com a informação sobre a consangüinidade entre os pais da criança.

Tabela 7. Relação entre a expectativa das participantes e a consangüinidade dos pais da criança.

EXPECTATIVAS CONSANGUINI/E	POSITIVAS	NEGATIVAS	TOTAL
SIM	1	4	5
NÃO	14	2	16
TOTAL	15	6	21

Verifica-se pela **tabela 7** a presença de cinco (05) casos de consangüinidade entre pais na amostra, sendo que, desses casais, quatro (04) mães relataram expectativas negativas com relação ao bebê durante a gestação. Em apenas um (01) caso de consangüinidade a mãe relatou possuir expectativas positivas sobre o filho. Dos casos que não apresentam consangüinidade, quatorze (14) mães relataram expectativas positivas e duas (02) expectativas negativas sobre o filho durante a gestação. Constata-se que as mães consangüíneas tenderam a ter expectativas negativas com relação ao nascimento de seu bebê:

“Pra o bebê? Não... pelo fato de nós sermos primos, eu... pensava muito que ele ia nascer com problemas. E isto eu pensava sempre, sempre.” (M9)

“Eu tinha medo, assim, dela nasce com pobrema. Isso aí eu esperava e foi o que aconteceu... Porque sempre acontece, né.” (M11)

“Eles falaram que não tem nada a vê. Não tem nada a ver porque é primo com primo.... Mas, eu fico pensando que é isto.” (M14)

“A gente nunca deixou de ter um certo medo, nós somos primos então a gente sempre teve esse medo mesmo de acontecer o que aconteceu.” (M21)

2.2. O adoecimento da criança

Os dados referentes ao adoecimento da criança serão apresentados em quatro (04) tópicos:

2.2.1. Percepção sobre o desenvolvimento da criança;

2.2.2. Aparecimento do problema;

2.2.3. Condição diagnóstica;

2.2.4. Sentimentos suscitados pelo adoecimento.

2.2.1. Percepção sobre o desenvolvimento da criança

Este tópico aborda a percepção da mãe a respeito do desenvolvimento da criança. Faz-se importante ressaltar que, em se tratando de EIM, há doenças cuja manifestação clínica dá-se através de um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor, desde o nascimento, outras se manifestam por um quadro de involução no desenvolvimento e outras ainda, após um episódio agudo e grave do problema¹⁴.

A **tabela 8** traz a relação entre o tipo de manifestação clínica da doença e a percepção da mãe sobre o desenvolvimento do filho até o aparecimento do problema:

Tabela 8. Relação entre a manifestação clínica da doença e a percepção da mãe sobre o desenvolvimento do filho: frequência.

MANIF. CLÍNICA DESENV.	ATRASSO	INVOLUÇÃO	QUADRO AGUDO	TOTAL
Normal	0	3	4	7
Atípico	11	0	3	14
TOTAL	11	3	7	21

Verifica-se, pela **tabela 8**, que quatorze (14) mães referiram ter percebido algum tipo de problema no desenvolvimento da criança, enquanto que apenas sete (07) relataram não ter percebido qualquer alteração no desenvolvimento do filho até a manifestação da doença. Dos casos em que as mães consideraram atípico o desenvolvimento do filho, em onze (11) deles a manifestação da doença

¹⁴ Os tipos de manifestação clínica da doença mencionados neste trabalho são: atraso, no qual o desenvolvimento neuropsicomotor da criança se dá de maneira mais lenta do que o esperado, geralmente, desde seu nascimento ou primeiros meses; involução, quando o desenvolvimento normal é interrompido por perdas das aquisições neuropsicomotoras já conquistadas, configurando um quadro de regressão; e quadro agudo, no qual o desenvolvimento da criança é interpelado por uma manifestação aguda e grave da doença, tal como crise convulsiva, acidose metabólica, etc.

se deu através de um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor; e em três (03) a doença teve início através da instalação de um quadro agudo. Dos casos em que as mães consideraram o desenvolvimento da criança como normal até a manifestação do problema, em quatro (04) deles a manifestação se deu através de um quadro agudo e em três (03) através de involução neuropsicomotora.

Desenvolvimento normal – involução:

“Ela assim, ela desenvolveu, foi desenvolvendo no período certo, tudo no período certo... Na idade que ela tava de um ano e três meses ela tava já andando, e... comecei a perceber ela regredindo.” (M1)

“Ele cresceu normal. Ele andou com nove meses. Ele era uma criança inteligente. Tudo ele fez mais cedo que os outros dois. Aí quando ele completou 2 anos... aí ele cruzava as pernas quando andava, uma na outra” (M18)

Desenvolvimento normal – quadro agudo:

“Normal... Então, com dois meses ele tinha alguns vômitos, e falaram que era refluxo, né. Até quando veio o teste do pezinho eu falei: ai meu Deus, não tem nada mesmo, né... Normal, não deu nada. E com dois meses e 15 dias ele internou, na CTI, porque ele tinha uma desidratação profunda e ele tava entrando em coma mesmo” (M2)

“Ele nasceu normal... Com um mês que começou a apresentar as crises...Foi bom, assim (o desenvolvimento), normal, nada afetou, entendeu. Foi o desenvolvimento normal” (M8)

Desenvolvimento atípico – atraso:

“Foi crescendo aos poucos. Ele demorou pra tudo, pra andar, pra falar. Até ainda não fala direito ainda, mas anda para todo lado.” (M10)

“Não, cada dia que passava, ele ia ficando mais mole. Você podia deixar ele lá que ele não chorava, nem pra mamar, pra nada. Ficava lá na cama, quietinho.” (M12)

Desenvolvimento atípico – quadro agudo:

“Ele quase não teve desenvolvimento, assim, porque começou muito novo tomar o remédio, passava a maior parte do tempo dormindo, quando tava acordado dava crise e a médica aumentava os remédios porque ela falava que era melhor ele dormindo do que dando crise toda hora, então ele passou a maior parte do tempo dormindo.” (M3)

“Ele nasceu com um pouquinho de falta de ar, ele nasceu roxo porque ele passou um pouquinho da hora de nascer então ele nasceu roxo, mas aí... É, mas aí depois os médicos falaram que ele tava com pneumonia. Eu não sabia que ele tinha essa doença... falou pra mim que ele tinha problema de... que ele não podia comer carne, não podia comer feijão, não podia nada que tinha proteína...” (M20)

Para todos os casos de atraso neuropsicomotor (**tabela 8**), as mães consideraram atípico o desenvolvimento dos filhos, uma vez que esse quadro é geralmente percebido ao nascimento ou início do desenvolvimento motor da criança (aproximadamente 3 meses). De maneira inversa, para os casos de involução neuropsicomotora as mães referem um desenvolvimento normal do filho até a manifestação do quadro. Somente em casos em que o problema se iniciou sob a forma de um quadro agudo é que houve mães que perceberam o desenvolvimento do filho como normal e outras como atípico, uma vez que ambas as situações são possíveis de ocorrer.

2.2.2. Aparecimento do problema

Ao serem questionadas sobre como ficaram sabendo ou perceberam que o filho apresentava algum tipo de problema, algumas mães relataram que perceberam sozinhas que havia algo errado com o filho, outras que souberam

após alguma intercorrência grave da doença e outras ainda, que foram informadas pelo médico, conforme a **tabela 9**:

Tabela 9. Como a mãe ficou sabendo ou percebeu o problema do filho: frequência e porcentagem.

COMO SOUBE OU PERCEBEU O PROBLEMA	FREQUÊNCIA
Por si mesma	08 (38%)
Médico	08 (38%)
Após manifestação clínica aguda	05 (24%)
TOTAL	21

De acordo com a **tabela 9**, 38% das mães (08) relataram ter descoberto por si mesmas que a criança tinha algum problema, procurando, assim, ajuda médica, outras 38% (08) relataram que foram informadas pelo médico e 24% (05) delas afirmaram que só souberam do problema após um quadro de manifestação aguda da doença:

Por si mesma:

"Eu senti isso demorado. Eu pressenti isso. Eu levei ele para conversar com o Pediatra... Foi antes de um mês." (M13)

"Então eu percebi, eu achava ele muito molinho... Teve um dia que eu levei o A. em três médicos diferentes, porque eu queria ouvir opiniões, pra mim ele era diferente... Eles achavam que não. Que não tinha nada de errado com o A., que ele era uma criança aparentemente normal, e que aquilo era fruto da minha imaginação... Desde os dois que eu desconfiava, mas aos sete meses o A. teve uma crise convulsiva, então foi aí que os médicos resolveram prestar mais atenção naquilo que eu estava dizendo e começaram a investigar." (M17)

Médico:

"Foi aqui no hospital mesmo. Quando ele nasceu já logo colheram o sangue e fizeram o exame. Demorou um pouquinho, colheu, aí depois repetiu. Fez uma biópsia de pele pra

confirmar. Então demorou um pouquinho, mas eu fiquei sabendo aqui no hospital mesmo... Quem me deu a notícia foi o pessoal da genética.” (M6)

“Até os sete dias ela só dormia, pra mamar eu tinha que forçar, ela sugava um pouquinho e parava, então eu não sei se ... eu não sei ainda... eu até hoje eu não consigo imaginar porque que eu deixei ela chegar até naquele ponto, sabe, de ter uma crise de hipoglicemia e achar que tava tudo bem, não sei por quê. Ainda fui levar ela no pediatra com sete dias. Por quê?... não sei, fui levar pra ele conhecer...” (M21)

Manifestação clínica aguda:

“E com dois meses e quinze dias ele internou, na CTI, porque ele tinha uma desidratação profunda e ele tava entrando em coma mesmo. E ele tinha tudo e ele não tinha nada, no décimo dia que ele foi convulsionar, que partiu pra parte da cabeça.” (M2)

“Com 6 anos e 15 dias, ela apresentou um febrão... Eu perguntava para dr, e ele dizia que era virose. Eu vinha para casa e a febre não cedia. Aí voltei com ela do Postinho X. E disse: daqui eu não vou sair. Ela já tava em coma e eu não sabia com ela em casa.” (M14)

Do grupo das mães que souberam da doença através de uma manifestação aguda (**tabela 9**), destacam-se duas (02) mães que, embora os filhos já apresentassem atraso no desenvolvimento neuropsicomotor desde o nascimento, consideraram que a criança adoeceu somente após a instalação do quadro agudo:

“Era até bem e depois duns 6 meses ela começou a ficar com corpinho mole, não sentava. Corpinho molinho. Ela tinha 9 mês ela não afirmava o corpo, sempre o corpo mole, né. Aí mudamos para cá a mesma coisa. Aí com 1 ano que ela adoeceu. Aí inventou esse problema aí que deu a convulsão, aconteceu que ela ficou assim.” (M11)

“Foi quando eu levei pras Clínicas e eles falaram: não a J. tem um atraso mesmo, mas ela vai conseguir. Ela vai ser bem lenta, mas vai chegar lá. Portanto que tava indo bem, né, até os 6 aninhos... veio que... Com 6 anos e 15 dias, ela apresentou um febrão... Ela já tava em coma e eu não sabia com ela em casa.” (M14)

Apenas uma (01) mãe referiu que, apesar da criança ter problema desde o nascimento, seu desenvolvimento vem transcorrendo normalmente:

“Ele desenvolveu normal, não, eu acho que ele desenvolveu normal porque ele é uma criança que brinca, ele conversa, não dá pra entender ainda as conversas dele, mas tem muita coisa que ele conversa que a gente entende. Ele brinca, ele conversa, ele ri, ele anda de bicicleta...” (M20)

2.2.3. Condição diagnóstica

Este tópico aborda a condição diagnóstica da criança, no que diz respeito à definição do tipo de EIM e o conhecimento que a mãe possui sobre isso.

A **figura 6** apresenta a condição diagnóstica das crianças selecionadas para o estudo, em termos de tipo de EIM confirmados e presuntivos¹⁵:

Figura 6. Condição dos diagnósticos das crianças do estudo: frequência e porcentagem.

Observa-se, pela **figura 6**, que em 57% (12) dos casos o diagnóstico do EIM pôde ser confirmado pela manifestação clínica do quadro, associada a

¹⁵ Como diagnóstico presuntivo entende-se aquele que se mantém como uma hipótese de Erro Inato do Metabolismo, todavia carece de confirmação através de exames laboratoriais.

exames laboratoriais. Todavia, em 43% dos casos (9) existe apenas uma hipótese diagnóstica de algum EIM, mas que carece ainda de exames laboratoriais que a justifiquem.

A informação que as mães possuem sobre o diagnóstico de seus filhos encontra-se na **tabela 10**:

Tabela 10. Informação das mães quanto à condição diagnóstica da criança: frequência e porcentagem.

CONHECIMENTO SOBRE A CONDIÇÃO DIAGNÓSTICA	FREQUÊNCIA
Conhecem	18 (86%)
Não sabem	03 (14%)
TOTAL	21

Observa-se pela **tabela 10** que dezoito (18) mães (86%) conhecem a condição diagnóstica do filho, seja essa condição confirmada ou presuntiva, todavia, três (03) mães (14%) informam que não sabem o diagnóstico da criança, tampouco sua condição de confirmado ou não.

Conhecem:

"... aí no dia vinte e seis de outubro do ano de 2003, foi um médico neurologista daqui do hospital que falou pra mim que o problema dela era esse, Doença de Krabbe." (M1)

"Aí, quando que descobriu a Dr^a M. conversou comigo, falou que ele tinha Deficiência de Biotinidase..." (M3)

"Porque nem eles sabem o que ela tem. Falaram que o lactato dela foi aumentado, aumentava, abaixava. Agora, tá normal. Mas, eles não sabe porque que ela teve a convulsão e nem a gente..." (M7)

"Aqui eles tão procurando, mas ainda não achou o que ele tem... O exame dele já foi para Estados Unidos e deu normal. Só a ressonância que mostrou falta de mielina. Mas a doença mesmo não diagnosticou ainda." (M16)

Não conhecem:

“Eles sempre falou pra mim assim, que é porque eu mais meu marido nós é primos. Eles fala que é por causa disso... Eles falou mais coisa pra mim, mas eu nem alembro mais.”
(M11)

“Explicar mesmo... por enquanto ta fazendo exame ainda. Eles falaram que ta faltando açúcar no sangue. Era baixo e tinha problema no músculo que faltava uma massa. E os nervo que era fraco.” (M12)

As informações apreendidas pelas mães sobre o adoecimento das crianças, trazem aspectos do quadro clínico, seu desenvolvimento, mecanismos e causas do problema. As explicações relatadas pelas participantes estão destacadas na **tabela 11**:

Tabela 11. Explicação das mães sobre o problema dos filhos: frequência.

EXPLICAÇÕES*	FREQUÊNCIA
1. Quadro clínico	14
2. Desenvolvimento	07
3. Causas	06
4. Funcionamento metabólico	03
TOTAL	30

* Foi assinalada mais de uma resposta por participante.

Observa-se na **tabela 11** que a maioria das mães, quatorze (14), relatou explicações referentes ao quadro clínico da doença dos filhos, com quatorze (14) respostas, sete (07) mães relataram explicações sobre as repercussões da doença para o desenvolvimento da criança, seis (06) se referiram às causas do problema e três (03) delas mencionaram explicações sobre o funcionamento metabólico da doença.

Das quatorze (14) participantes que forneceram explicações sobre a doença através de seu quadro clínico, seis (06) se referiram ao problema como sendo raro, quatro (04) mencionaram seu caráter degenerativo, duas (02) se referiram à doença como grave e outras duas (02) como sem cura.

Quadro clínico

doença rara:

“Porque a Dra. M. fala que o M., o caso dele é raro, né, nem ela num sabe. Que nem no dia da palestra, aquela senhora que tava aí, que veio SP, eu fui perguntar pra ela e ela disse que não conhece nenhum caso. Que eu queria saber, porque aqui a médica disse que não tinha esse tipo de caso no Brasil, só nos Estados Unidos... Que ela tem um amigo que passou tudo as coisas, assim, pra ela. Eu tenho medo.” (M5)

doença degenerativa:

“Ah, eu sei, assim, que é uma doença degenerativa e progressiva, que cada vez vai se complicando e que... Vai chegar uma hora que não vai ter muito que fazer. Há uns tempos atrás uma enfermeira do hospital da minha cidade me perguntou: você tá preparada para ficar sem eles? Eu respondi: não, eu não estou preparada para ficar sem eles. Até porque eu procuro nem pensar nisso. Sei que isso pode acontecer a qualquer hora, mas dizer que estou preparada para isso... Eu não estou.” (M6)

doença grave:

“Ela me explicou que é uma doença grave, e que infelizmente muitas crianças até falecem nesses altos e baixos, ela explicou muito bem... Porque é... nem porque não tem... não tem muita pesquisa nessa área, então, a gente num sabe o que esperar deles, né... Ela deixou bem claro que, assim, é uma doença grave e que infelizmente tem esse perigo, né... assim, é forte esse perigo, né, vamos dizer assim (risos nervosos).” (M2)

doença sem cura:

“Conversei com Dr... o Dr. S. ... Falou que o caso do S. ... Que esta síndrome do S. não tem cura. Não tem controle. Então isso estou ciente. Eu sei que eu to vivendo com ele e de uma ora para outra pára e pronto, sabe.” (M15)

Desenvolvimento:

“Depois é que a Dr^a. M. foi me explicando que ela tinha que ter essa alimentação e tudo, que ela podia ter um atraso, mas que podia ser recuperado e é o que a gente... o que eu venho fazendo, né.” (M21)

Causas:

“Falou que ele começou fazer os exames primeiro pra poder descobrir. Fiz vários tipos de exames, depois no final, descobriram e falaram que este problema tinha sido devido a gente ser primo. Ele nasceu com esse problema.” (M9)

Funcionamento metabólico:

“Falta uma enzima no organismo e que essa enzima é responsável por destruir os gangliosídeos no cérebro. Como ele não tem aí acumula os gangliosídeos, aí desencadeia todo um processo de crise convulsiva, vai... os neurônios vão perdendo contato e aí vai tendo uma série de complicação.” (M6)

É importante ressaltar que das mães que explicaram a doença do filho mencionando aspectos do desenvolvimento da criança, uma (01) delas refere ter obtido a informação do médico de que a criança poderia levar uma “vida normal”:

“Ah, falou que era deficiência. A médica explicou, mas a gente, para falar as palavras certas, não sabe, né. Mas falou que podia sim levar uma vida normal. Agora tem... não tinha problema nenhum. E inclusive ele só toma biotina, não toma mais nada. Ele chegou a tomar medicamentos, foram tirados todos. Não toma mais nada.” (M8)

Trata-se de uma mãe que obteve o diagnóstico do filho logo nos primeiros meses de vida, uma vez que já havia perdido a primeira filha com o mesmo problema. Sendo assim, o tratamento pôde ser iniciado precocemente e, por isso, ela e os médicos consideram que a criança tem grandes chances de se desenvolver adequadamente.

2.2.4. Sentimentos suscitados pelo adoecimento

Sabe-se que uma ampla gama de sentimentos pode ser suscitada, mediante uma situação de adoecimento grave. Nesse sentido, segue-se o relato dos sentimentos vivenciados pelas participantes em meio à comunicação do problema ou diagnóstico do filho (**tabela 12**):

Tabela 12. Sentimentos vivenciados pelas mães no momento da comunicação do problema ou diagnóstico: frequência e porcentagem.

SENTIMENTOS VIVENCIADOS*	FREQUÊNCIA
Choque	09 (29%)
Tristeza / Dor	07 (23%)
Negação	04 (13%)
Resignação	03 (10%)
Culpa	02 (6%)
Alívio	03 (10%)
Revolta	01 (3%)
Solidão	01 (3%)
Derrotismo	01 (3%)
TOTAL	31

* Foi assinalada mais de uma resposta por participante.

Observa-se, pela **tabela 12**, que o sentimento mais predominante no relato das mães foi choque, com 45% de respostas (09), seguido por tristeza/dor

com 23% dos relatos (07) e negação, com 13% (04). Em seguida destacam-se alívio e resignação com 10% (03), das respostas cada um, bem como culpa com 6% (02) e, finalmente, derrotismo, revolta e solidão com, cada um, 3% (01) de respostas cada um. É possível verificar que, num rol de nove (09) sentimentos relatados por todas as mães participantes, apenas dois (02) apresentam um caráter mais positivo, no sentido de menos dolorosos de serem vivenciados, a saber: alívio e resignação. Assim, num total de trinta e uma (31) respostas sobre os sentimentos vivenciados pelas mães, apenas seis (06), 16,6%, (correspondentes às categorias alívio e resignação) carregam uma conotação mais positiva.

Choque:

"... na hora que eu saí do hospital, eu fiquei ali no gramado que tem lá fora e queria ligar pra ele (marido) e não sabia nem o número do telefone, deu branco assim, parecia que assim, que aquilo não tava acontecendo, não sabia o número lá de casa, não sabia ir embora... aí eu fiquei ali um tempão até cair a ficha, eu voltar a si pra poder embora." (M1)

Tristeza / Dor:

"Foi horrível... Porque eu nunca fui chorona, mas nestes 4 anos do H. eu chorei tudo que eu deveria ter chorado nos meu quarenta e pouco anos. Perguntam: porque estou chorando? Eu disse: estou chorando por causa disso. Claro que a gente não quer que o filho seja doente.... Aí você não imagina que existe tudo isso aqui. Fazer todos aqueles exames, aquilo ali você vê o outro lado da vida. Você só vê lágrima e tristeza... Eu fiquei quase 25 dias com meu filho no HC. Eu ficava preocupada..." (M19)

Negação

"E eu não queria acreditar. Eu falava: isso não existe, como ela pode nascer com esta doença, não a J. nasceu bem." (M14)

Alívio e Resignação:

"... aí ela me explicou direitinho e diante ali do quadro que ela tava, eu me sentia aliviada... É, um certo alívio de poder saber o que ela tem." (M21)

"Ah, eu não podia fazer nada, né... Agora o que eles mandarem eu levar, né, eu tenho que cuidar." (M12)

Culpa:

"Eu achava que eu tinha feito tudo isso... (muito choro)... Eu tinha dentro de mim que a culpa era minha dele ter nascido desse jeito." (M18)

Derrotismo, revolta e solidão:

"Me senti uma pessoa derrotada, né. O único filho. A única alegria que tenho... (silêncio) e escutar essas coisas que eu escuto, não é fácil não." (M16)

"Tipo assim: eu não quero, eu não quero isso pra mim, eu não quero isso pra ele. Porque, porque que tem que ser com ele, porque se ele é tão lindo, ele é perfeito, ele é maravilhoso. Porque tem que ser ele? Então aí eu vivi o meu momento." (M17)

"Me senti só. "eu to muito sozinha aqui dentro." (M14)

2.3. *Vivências da mãe com relação ao adoecimento do filho*

Em termos das situações vivenciadas pelas mães após o processo de adoecimento e diagnóstico do filho, os dados são apresentados em quatro (04) tópicos:

2.3.1. Atribuição de causas para o problema do filho;

2.3.2. Percepção da relação com a criança após a situação de adoecimento;

2.3.3. Expectativas com relação à criança;

2.3.4. Sentimentos vivenciados hoje, após toda a experiência de adoecimento;

2.3.5. O olhar do outro para com as crianças.

2.3.1. Atribuição de causas para o problema do filho

Sobre a atribuição de causas para o problema do filho, os resultados são apresentados na **tabela 13**:

Tabela 13. Causas atribuídas pelas mães para o problema do filho: frequência.

ATRIBUIÇÃO DE CAUSAS	FREQUÊNCIA
Biológicas	08
Espirituais	05
Não sabe	05
Erro profissional	01
Emocional	01
Fatalidade	01
TOTAL	21

Como nos mostra a **tabela 13**, a maior parte das respostas das participantes, oito (08), apontam para causas biológicas relacionadas ao problema do filho, cinco (05) mães sugerem causas espirituais associadas ao adoecimento da criança, quatro (05) referem não saber a causa do problema do filho, uma mãe (01) atribui o problema a um erro profissional, uma (01) outra refere seu estado emocional como causa da doença do filho e uma (01) última atribui a doença a uma fatalidade do destino.

Biológicas:

"A genética me deu alta. Fiz todos exames e não acharam nada. A não ser a falta de mielina. Aí, o Dr. P., ele falou: provavelmente falta de oxigênio na hora que ele nasceu. A gente já fez e não deu nada." (M16)

"Sei lá... que o pai do C. é meu primo, mas é primo terceiro... Ah sei lá, porque as pessoas antigas falam que não pode porque pode nascer doente, pode nascer assim. Eu acho que é isso, na minha cabeça eu acho que é isso." (M20)

Espirituais:

“Ai, eu... eu não sei... (risos). Eu acho assim, Deus quis mandar ele assim, não sei, a gente é espírita, a gente acha que é algum resgate... acho assim, que ele trouxe muita coisa pra gente, ele não veio por acaso, né. Então... eu acho que... assim, pra trazer força pra gente, não é por acaso não.” (M2)

“Eu penso que... Ah, eu falo assim que... por ser tão rara... algum... alguma... um propósito isso tem na minha vida. Agora... eu não sei falar assim, eu penso só que por algum motivo é que ele veio assim, eu era muito... tinha muito preconceito... Então eu penso que isso pode ter acontecido pra... não sei... pra minha vida, assim, pra mim melhorar a minha forma de ver as coisas...” (M3)

Não sabe:

“Olha não tenho resposta não, porque eu fico pensando assim, eu acho que... porque eu tenho uma filha que é perfeita, não tem doença nenhuma, e tenho ela que é assim, então porque que ela é doente? Porque que aconteceu com ela? Ou fossem duas doentes ou nenhuma, eu fico na dúvida, não tenho resposta certa.” (M1)

“Elas falam que não é... como se diz... não tem nada a ver eu e ele. Não sei, eles falam que isso é da formação mesmo, então não sei...” (M8)

Erro profissional:

“Na minha cabeça é... os médicos sempre falam... que é pelo fato de nós sermos primos. Mas eu acho... pelo fato de ter acontecido muitas coisas com ele como... ao nascer, o médico falou que ele demorou pra nascer e as enfermeiras disseram que não era pra eu deixar ele nascer ali na maca, que só podia sair na sala de parto, aí ele voltou. Aí demorou mais um pouco para nascer. Eu fico pensando que é isso também que prejudicou ele” (M9)

Emocional:

“Eu penso assim... já falaram que não tem nada ver. Porque eu passei muito nervoso na minha gravidez com os problemas de meu pai, da mulher... Sempre fui uma pessoa triste, fechada. Dizem que a criança sente o que a gente sente, não sei. Eu levei ele no psicólogo e falei: ele só chora doutor, porque isso tem acontecido? Ele respondeu: você está passando toda tensão para ele. A criança sente, né. (M16)

Fatalidade:

“Não sei o que acho. Tem gente que fala assim... que Deus sabe o que faz. Eu não acho assim. Por que se a gente fala que Ele serve e acredita. Então, eu não gosto dele porque eu não acredito que Deus é pai. Então, o pai só quer o bem para filho. Então, se Deus é pai ele ia querer que o filho nascesse assim, sofrer todos os terrores que ele sofreu. O Deus que eu acredito não é assim. Foi uma fatalidade, mas eu não coloco culpa em Deus.” (M19)

2.3.2. Percepção da relação com a criança

Este tópico aborda a percepção da mãe quanto a sua relação com a criança, após a instauração do problema. A **figura 7** destaca a consideração das mães sobre a presença ou ausência de mudanças na relação com o filho, no contexto de adoecimento:

Figura 7. Mudanças na relação com a criança após seu adoecimento: frequência e porcentagem.

De acordo com a **figura 7**, 71% (15) das mães referiram algum tipo de mudança na relação com o filho, após seu adoecimento, enquanto 29% (06) mencionaram não ter havido qualquer mudança na relação com a criança após a instalação do problema.

As mudanças mencionadas pelas quinze (15) mães são apresentadas na **tabela 14**:

Tabela 14. Mudanças na relação das mães com seus filhos, após o adoecimento: frequência e porcentagem.

MUDANÇAS NA RELAÇÃO*	FREQUÊNCIA
Aumento da dedicação/cuidado	10 (56%)
Aumento do apego/amor	06 (33%)
Aumento do medo	02 (11%)
TOTAL	18

* Foi assinalada mais de uma resposta por participante.

Observa-se, pela **tabela 14**, que as respostas mais frequentes referiram um aumento da dedicação/cuidado com o filho, após o adoecimento, com 56% (10) de frequência, seguidas por referências ao aumento do apego/amor à criança, com 33% (06) de relatos, e, por fim, com 11% (02) de frequência, respostas referentes ao aumento do medo de perder o filho:

Aumento da dedicação/cuidado:

"Mudou, mudou, mudou muito porque eu comecei a descobrir que ele precisava mais de mim. Até então eu trabalhava, aí eu deixei o trabalho de lado e me dediquei mais a ele... Então daí pra frente a minha vida mudou muito porque eu comecei a perceber que ele dependia de mim pra tudo, tanto é que ele depende de mim até hoje." (M17)

"Mudou, assim, que os cuidados é mais com ele e pra que ele fique bem melhor, sem tá com mais outros problemas sérios de saúde, eu cuido mais dele, pra poder vê ele bem. Se caso eu não cuido bastante dele, ele não era a criança que ele tá hoje." (M9)

Aumento do apego/amor:

"Ah, eu acho que nós ficamos muito mais assim... pelo menos eu acho que eu fiquei amando muito mais ela, sabe? Porque eu sinto assim, ela precisa mim pra tudo, pra tudo, tudo precisa de mim, não faz nada sozinha, então eu acho que isso a gente assim, ama muito mais, do que antes quando tava boa. Eu acho que nisso mudou." (M1)

"...hoje eu tenho uma paixão por ele assim, sabe? Às vezes eu fico sem ele parece que tá faltando um pedaço: aí meu Deus, cadê o A. pra vim encher meu saco, sabe? Então mudou muito, muito, muito..." (M2)

Aumento do medo:

"Eu vivo hoje, como se eu não fosse viver o amanhã com ele... Porque eu não sei do dia de amanhã. Eu tenho muito medo disso. Mas... eu não sei... não sei se Deus vai deixar ele aqui comigo, se ele vai deixar ele ir. Não sei... Não deixo de viver nada." (M5)

"Só que de vez enquanto sinto medo... aquele medo, né... Que aconteça alguma coisa... Que ele fica mole e como os médicos as vezes não cuida direito. É assim rápido, né... eu tenho medo dele não reagir." (M12)

Sobre esse dado do aumento da dedicação e cuidado para com a criança, foi estabelecida uma relação entre a vida profissional das mães antes e após o adoecimento do filho (**tabela 15**):

Tabela 15. Vida profissional da mãe antes e após o adoecimento do filho: frequência e porcentagem.

VIDA PROFISSIONAL	SIM	NÃO	TOTAL
PRÉ-ADOECIMENTO	13 (62%)	08 (38%)	21
PÓS-ADOECIMENTO	05 (24%)	16 (76%)	21

De acordo com a **tabela 15**, 62% (13) das mães trabalhavam antes do adoecimento do filho, sendo que após a doença, esse número caiu para 24% (05). Por outro lado, de oito (08) mães que não trabalhavam após o adoecimento da criança esse número subiu para dezesseis (16). Nesse sentido, após o adoecimento da criança houve uma redução de 62% das mães que trabalhavam. Redução esta que, segundo os relatos das participantes, decorreu da necessidade de abandono da vida profissional em prol dos cuidados com o filho.

2.3.3. Expectativas quanto ao futuro da criança

A **tabela 16** exibe, em termos de frequência, as expectativas das mães com relação ao filho, após algum tempo de vivência da situação de adoecimento:

Tabela 16. Expectativas das mães com relação ao futuro dos filhos, após seu adoecimento: frequência e porcentagem.

EXPECTATIVAS ATUAIS*	FREQUÊNCIA
Progressos no desenvolvimento	13 (57%)
Cura e/ou tratamento	09 (39%)
Poucas expectativas	01 (4%)
TOTAL	23

* Foi assinalada mais de uma resposta por participante.

Verifica-se, pela **tabela 16**, que a maioria das respostas das mães, treze (13) fazem referência a expectativas relacionadas a progressos no desenvolvimento geral da criança, seguidas por nove (09) respostas que dizem respeito a expectativas de cura e/ou tratamento da doença e apenas uma (01) única resposta na qual a mãe menciona ter poucas esperanças com relação ao problema do filho.

Progressos no desenvolvimento:

Eu tenho aquela fé que ela vai, pelo menos, me conhecer... Espero... que ela melhore da agora para frente. Que não dependa de mim para tudo. Todo dia ela depende de mim. Como eu sonho com ela se virando, tentando falar... Como eu sonho ela me chamando: mam. Porque ela nunca chamou mãe, era mam. Como é duro você sempre numa posição, aí cansar e ter que esperar pro o pai e mãe virar. Ou pelo menos que ela consiga se virar. Não peço nada de mais. Que ela possa fazer alguma coisa para me alegrar um pouco (risos). É isso..." (M14)

"Eu espero assim, o meu... a minha grande questão que eu tenho em mim, que eu trago em mim, é tirar a sonda, né. Porque ele engole, ele.... ele só não aceita alimentação

mesmo, mas eu tenho, assim, eu acho que o A. mesmo que ele fique como uma seqüela, é uma seqüela pequena, eu acho que eu vou conseguir, que a gente vai conseguir com que ele desenvolva. Acho que ele vai conseguir estudar em uma escola normal, acho que eu tenho sempre que pensar desse jeito, porque senão a gente não vive, só anda pra trás.” (M2)

Cura e/ou tratamento:

“Olha, minha expectativa ainda, é se eu não perdi minha fé, eu tenho fé em Deus ainda que eu vou ver ela boa ainda, a esperança é a última que morre, e, Deus levantou morto, e eu tenho fé que ela ainda, mesmo que ela não fique uma criança 100 %, mas eu tenho fé ainda que pelo menos 80% eu vou ver ela boa ainda, tenho muita fé...” (M1)

“O que eu espero, assim... gostaria que um dia o médico falar existe um tratamento pro seu neném, pra ele ficar bom, pra ele ficar curado, ele vai andar, falar. Esse é minha maior vontade, o meu maior sonho. É de ver isso.” (M9)

Chegar à vida adulta:

“Eu espero um futuro bom pra ele. Que quando ele crescer, assim, ficar um moço, chega um casamento, casar e ter filho e eu ta sempre por perto, né (risos).” (M10)

“Ah, eu espero o melhor, que cresça um rapaz bom e não dê trabalho (risadas).” (M8)

Poucas expectativas:

“Às vezes eu converso com mães lá na APAE, elas falam: aí, ele vai comer com 5 anos, ele vai... Elas ficam criando, assim, um mundo que não vai existir, então eu penso que eu tenho que viver o hoje, agora eu não fico esperando nada dele que ele não vai poder me dar. Eu não tenho esperança, eu tenho na minha cabeça assim, que eu vou ter que cuidar dele, que ele é dependente de mim e vai ser sempre, eu tenho esse sentimento comigo.” (M3)

2.3.4. Sentimentos vivenciados hoje

Este tópico aborda o sentimento atual das mães com relação à situação de adoecimento dos filhos. Os resultados estão apresentados na **tabela 17**:

Tabela 17. Sentimentos atualmente vivenciados pelas mães com relação ao adoecimento dos filhos: frequência.

SENTIMENTOS HOJE	FREQUÊNCIA
Positivos	16
Negativos	03
Não responde	02
TOTAL	21

Os dados da **tabela 17** revelam um predomínio de mães, dezesseis (16) que relatam uma vivência atual de sentimentos positivos com relação ao adoecimento do filho, três (03) mães que referem sentimentos negativos com relação a esta situação e duas (02) não responderam sobre seus atuais sentimentos.

Os sentimentos mais predominantes entre as mães foram: aceitação, alívio, melhora como pessoa, realização e agradecimento.

Sentimentos positivos:

"Hoje to mais conformada. Antes... de primeiro a minha vida era só chorar, hoje estou bem melhor." (M4)

"Me sinto mais aliviada. Não tem tanto aquela preocupação... Assim... uma preocupação, assim... que vai dá uma coisa nele. Eu não penso assim..." (M8)

"Acho que eu melhorei como pessoa... Sem tanta ilusão. Então, acho que foi bom. Quando seria que eu ficaria 3 a 4 horas sentada em uma cadeira esperando o médico, imagina!. Hoje pode me dar um chá de cadeira que espero... Hoje tenho mais calma, tenho paciência..." (M19)

"Me sinto realizada. Eu não esperava que ela ia fazer tudo isso tão rápido. Fiquei impressionada quando fiquei sabendo... É... graças à Deus. Tem hora que chamo a atenção, aí eu penso: deixa ela fazer, porque o que ela não fez antes ela ta fazendo agora (risos)." (M7)

"... só do S. ta vivo! Já é um milagre muito grande. Ele ficou internado três meses. De janeiro a março. Aí os médicos desenganou totalmente. Porque S. perdeu os rins, perdeu o pulmão. S. ficou só com 10% só do cérebro. Aí ele ficou raquítico mesmo. Aí o médico pediu para chamar meu esposo. O Dr. A. falou pra mim e meu esposo que não tinha recursos... E é só Deus. Eu agradeço porque Deus me deu ele de volta." (M15)

Os sentimentos negativos identificados nos relatos das mães foram:
felicidade incompleta, desesperança e fraqueza:

Sentimentos negativos:

"Ah, eu sei lá sabe, eu fico assim... não me sinto uma pessoa completamente feliz. Sou feliz, tenho minha filha, tenho minhas duas filhas, sou feliz por ter elas, mas não sinto completamente feliz porque eu sei como ela era antes, quando ela tava boa, eu sei o tanto que ela brincava... e eu sei que ela sente vontade de fazer as mesmas coisas, não consegue. No começo que ela foi ficando assim doente, ela chorava muito, porque ela sentia, assim, eu pegava um brinquedo pra dar pra ela e ela tentava pegar, e não conseguia. E aí, eu via... ela chorava, ela mesmo sentiu a diferença na vida dela... e aí ela foi né, ficando mais assim, né, não chora mais, não sorri mais, tá assim, parada." (M1)

"Eu não tenho esperança, eu tenho na minha cabeça assim, que eu vou ter que cuidar dele, que ele é dependente de mim e vai ser sempre, eu tenho esse sentimento comigo." (M3)

"Quando dá aquela reação nele que ele amolece, eu também fico mole. Me dá uma coisa ruim. E eu agüentava mais reagir... tem vez que eu nem agüento mais carregar ele. Primeiro eu agüentava mais reagir... Mais fraca. Só fico mais sossegada se eu visse que ele ta internado, ta melhor, ta comendo. Eu me sinto melhor." (M12)

Não responde:

"Acho que normal." (M10)

"Pra mim eu sinto a mesma coisa. Não mudou nada." (M11)

2.3.5. O olhar do outro.

A percepção das mães sobre como as outras pessoas vêem os seus filhos está ilustrada pela **figura 8**:

Figura 8. Percepção das mães sobre como as outras pessoas percebem o filho: frequência e porcentagem.

De acordo com a **figura 8**, na percepção da maioria das participantes, 47% (10), as demais pessoas têm uma visão negativa a respeito da criança, 29% (06) das mães percebem que as outras pessoas vêem seus filhos de maneira positiva e 24% (05) delas afirmam que as pessoas têm visões tanto positivas como negativas sobre as crianças.

As dez (10) mães que relataram uma percepção negativa, afirmaram que seus filhos são vistos pelas outras pessoas com discriminação, pena ou curiosidade:

“Sinto um pouco de... nem sei falar... preconceito... tem gente que antes pegava, abraçava e hoje não faz mais. Eu pergunto: porque será que fazem isso, por que será? Ela não tem uma ferida, não tem nada. Ela anda toda cheirosa, porque não anda fedida, e por que as pessoas da família não podem dar um beijo? Antes eles fazia e hoje não. E isso me magoa um pouco.” (M14)

"Coitadinho... Porque todo mundo fala: Ah, coitadinho! Ah, não sei o que, tadinho, ele não... porque as pessoas estão acostumadas a ver criança alegre, né, criança brincando, então é só coitadinho. Eu não gosto desse termo, coitadinho, mas é que eles falam, coitadinho." (M3)

"Não gosto muito de levar onde tem muita gente. Eu me sinto muito mal. Porque tudo quer saber o que aconteceu. E eu não falo pra todo mundo. Eu falo que ele tem uma síndrome. Eu não gosto. Eu me sinto muito mal." (M18)

As seis (06) mães que relataram uma percepção positiva, afirmaram que as outras pessoas vêem seu filho com aceitação ou como uma criança normal:

"Graças a Deus, eu tenho tanta pessoa... já que os parentes não apóiam, os motorista da Parati, não sabem o que fazem com ele. Meu marido não sabe desmontar o carrinho, eles sabem. Brincam com ele. Onde eu vou eu tenho apoio das pessoas... Isso passa uma alegria pra mim. Se não fosse essas pessoas, com os problemas que eu tenho, eu não sei se eu estaria de pé.. Só de ir lá, brincar um pouco com ele já fico feliz." (M16)

"Muita gente, assim, muita gente mesmo, vê assim, como se fosse uma coisa normal..." (M1)

Das cinco (05) mães que relataram perceber que a criança é vista tanto de maneira positiva, quanto negativa pelas outras pessoas, segue um exemplo:

"Isso me preocupava muito no começo porque todo mundo olhava pra ele com uma cara de piedade: Ai, tadinho, o que ele tem?... Mas as pessoas vêem ele como uma criança diferente... infelizmente tem pessoas que pensam assim. Então tem pessoas que discriminam, tem pessoas que olham com uma cara assim de carinho, tem pessoas que aceitam com naturalidade." (M17)

2.4. As mudanças após o adoecimento

Os dados referentes às mudanças na vida das mães após o adoecimento da criança, foram organizados em quatro (04) tópicos:

- 2.4.1. Cuidados diários com a criança;
- 2.4.2. Mudanças na rotina de vida e lazer;
- 2.4.3. Mudanças nas relações afetivas;
- 2.4.4. Rede de apoio social.

2.4.1. Cuidados diários com a criança

A questão dos cuidados diários com a criança foi abordada em termos da responsabilidade sobre a rotina de cuidados e o acompanhamento da criança em processos de internação, bem como do grau de dificuldade, percebido pelas mães, na função de cuidar. As **figuras 9 e 10** destacam as informações relatadas pelas entrevistadas quanto à responsabilidade com os cuidados diários das crianças e durante uma eventual internação.

Figura 9. Responsabilidade sobre o cuidado com a criança: frequência e porcentagem.

Figura 10. Acompanhante da criança durante a internação: frequência e porcentagem.

Observa-se pela **figura 9** que 81% das mães (17) são as exclusivas responsáveis pelos cuidados diários de seus filhos, enquanto 19% (04) dividem essa responsabilidade com outra pessoa (familiares ou babás).

Sobre a responsabilidade de acompanhar a criança durante os momentos de internação, verifica-se, pela **figura 10**, que em 100% dos casos as mães são as responsáveis por acompanhar o processo de hospitalização da criança, sendo que 86% delas (18) o fazem sozinhas, enquanto 14% (03) revezam o período de internação com outra acompanhante, geralmente a avó materna. Vale ressaltar que o número de internações ocorridas entre as crianças participantes variou de uma (01) a mais de dez (10), com um predomínio desta última frequência.

A questão da dificuldade no cuidado com a criança está destacada na **tabela 18**:

Tabela 18. Dificuldade nos cuidados com o filho: frequência e porcentagem.

DIFICULDADE NO CUIDAR	FREQUÊNCIA
Não	16 (76%)
Sim	05 (24%)
TOTAL	21

De acordo com a **tabela 18**, 76% das mães (16) referem não sentir dificuldade para cuidar do filho com EIM, enquanto 24% (05) afirmam sentir algum tipo de dificuldade na função de cuidar da criança. Das participantes que afirmam sentir dificuldades, os principais problemas mencionados foram: manejo dos sintomas da doença (01 relato) e do excessivo número de medicações (01 relato), bem como dificuldade com o aumento de tamanho e peso da criança (03 relatos).

Não:

“Não, no começo eu sentia, mas agora não. No começo eu sentia assim, eu achava difícil, porque ela se alimenta por sonda... eu achava muito difícil, mas agora, num acho não, não penso não... já acostumei.” (M1)

“Não. Eu faço isso com muito prazer. Se eu não tivesse isso o que eu ia fazer? Eu não sei viver mais sem cuidar dele. Eu faço comidinha para ele. Sento para contar histórias. Não é um sacrifício. (M19)

Sim:

“Quando ele fica doente, porque às vezes é uma coisinha de criança, eu tenho medo, de dá do nada, dá acidose, né... Sempre fico, ah, cabeça cheia sabe? Os vômitos dele, ele vomita uma vez por dia.” (M2)

“Às vezes sinto cansada com os problemas. Às vezes ele tá pesado, quando venho pra cá. Não tenho ninguém para ajudar. Tem ele, tem mochila...” (M16)

2.4.2. Mudanças na rotina de vida e lazer

A percepção das mães sobre as mudanças em sua rotina de vida instauradas após o adoecimento da criança está ilustrada na **tabela 19**:

Tabela 19. Percepção das mães sobre as mudanças ocorridas em sua rotina após o adoecimento da criança: frequência e porcentagem.

MUDANÇAS NA ROTINA APÓS O ADOECIMENTO	FREQUÊNCIA
Houve mudança	18 (86%)
Não houve mudança	03 (14%)
TOTAL	21

Verifica-se na **tabela 19** que a maioria das mães, 86% (18), afirma que sua rotina foi modificada após o adoecimento da criança, enquanto apenas 14%

delas (03) referem não ter sentido nenhuma mudança. As principais mudanças mencionadas pelas participantes foram: aumento da dedicação à criança (08 relatos); seguida pela percepção de um aumento na correria do dia-a-dia e diminuição do tempo (04 relatos); abandono da vida profissional ou estudos (03); diminuição do lazer, por conta da dificuldade em sair com a criança (02); e, em apenas um (01) caso, a restrição alimentar decorrente da doença da criança.

Houve mudança:

"Ficou como eu te disse, tudo em função dele, a minha vida gira em torno do tempo do A... Então a minha rotina é essa, tudo em função dele. Se eu tiver um compromisso e não der pra fazer porque o tempo não tá legal e não dá pra ir com o A., não pode." (M17)

"Que nem eu te falei. Vou todo dia para cidade, cedo e volto de tarde. Tenho uma casa enorme, tenho janta. Tenho que cuidar dele. Muito cansativo!" (M16)

"Ficou bem difícil, porque ele tá sempre com alguma coisa, sempre gripado, tossindo. Eu durmo muito pouco a noite, porque tem noite que ele não dorme a noite inteira... A vida é muito corrida, tudo o que eu vou fazer é corrido, porque ele tem horário de comer, de tomar banho. Então... muito corrido." (M18)

"Mudou né. Eu agora só cuido dele. Não tenho a mente de sair, passear. Vou só na missa e já volto. Tenho medo de passar da hora de comer, né... Não saio, sou difícil. Se saio é para ir no médico." (M12)

Não houve mudança:

"Ficou a mesma coisa. Não mudou." (M11)

"..não mudou muita coisa. Mas, não mudou nada, a gente continua passeando, a gente saía e levava eles junto... Ia ao clube, todo mundo ficava olhando, mas a gente não se importava. Ia pra Rancho. A gente montava uma bagagem no carro, porque tinha que levar muita coisa, mas a gente ia." (M6)

A percepção das mães sobre a existência de momentos de lazer com a criança e a frequência com que eles ocorrem estão retratados nas **figuras 11 e 12**:

Figura 11. Percepção das participantes sobre a existência de momentos de lazer com a criança: frequência e porcentagem.

Figura 12. Frequência dos momentos de lazer com a criança: frequência e porcentagem.

Observa-se, pela **figura 11**, que a maioria das participantes, ou seja, 90% delas (19) referem possuir momentos de lazer com a criança, enquanto apenas duas (02) mães, 10%, referem não vivenciar tais momentos. Entretanto, a **figura 12**, nos mostra que em termos de frequência, esse lazer é, em sua maioria, escasso, pois enquanto 21% (04) das participantes referem bastante momentos de lazer com seus filhos, 58% delas (11) e 21% (04) relatam vivenciar pouco ou muito pouco lazer com as crianças, respectivamente.

Sim:

"Nós passeia bastante, eu levo mais onde ela gosta, ela gosta muito de piscina, levo bastante ela no clube, na piscina, eu levo ela no parquinho, eu levo ela na praça, a gente passeia bastante". (M1)

"Pouco. É porque a vida dele é muito abitolada, é fono, é fisio, é terapia ocupacional, é muita coisa". (M2)

“Eu tiro um tempinho para jogar uma bolinha que ele gosta. A gente bate uma bolinha, aí ele gosta de ir numa quadra lá, ver o povo jogar bola, que ele gosta. Então o tempo é muito pouco”. (M10)

Não:

“Não, porque ele vai pra APAE de semana. No fim de semana eu tenho aproveitar enquanto ele dorme pra limpar a casa. De domingo eu quero descansar. Não dá sabe”. (M16)

2.4.3. Mudanças nas relações afetivas

No que diz respeito à vida conjugal, são abordados aspectos de mudanças na relação afetiva e sexual com o parceiro. A percepção das participantes sobre a ocorrência de mudanças na relação afetiva com o parceiro e a qualidade dessas mudanças estão retratadas nas **figuras 13 e 14**:

Figura 13. Mudanças na relação com o parceiro após o adoecimento da criança: frequência e porcentagem.

Figura 14. Qualidade das mudanças na relação com o parceiro após o adoecimento da criança: frequência e porcentagem.

De acordo com a **figura 13**, 76% (16) das participantes do estudo referem mudanças em sua relação com o parceiro após o adoecimento da criança, enquanto 24% (05) relatam a não existência de mudanças. Através da

figura 14 pode-se perceber que, das dezesseis (16) mães que referem mudanças na relação, 69% (11) as qualificam como negativa e 31% (05) consideram que as mudanças foram positivas.

As mudanças consideradas negativas foram relatadas em termos de aumento de brigas entre o casal, distanciamento, diminuição do companheirismo, acusações e culpa e, até mesmo, a separação:

"Muito. Bastante. A gente era bem assim, nunca brigava." (M2)

"... mas no começo eu achei, a gente ficou meio distante porque, eu tirei ele da cama, pus ela [a criança], ela ficou comigo dormiu muito tempo na cama, ele ficou dormindo no colchão no chão, eu não tinha cabeça, assim, pra sabe?" (M1)

"Mudou porque na doença do S., eu cai aqui em RP. Gente estranha, terra estranha. Com doença... ficou meio afastado... Nós era mais amigo, companheiro, saía e trabalhava muito. Agora ta mais afastado... por causa dele [a criança]." (M15)

"Eu tava aqui quando me separei. Eu tava internada aqui para fazer os exames. Foi a Dr^a A. que veio me dá notícia para mim que meu marido tava indo embora... Aí ele ligou a médica atendeu e ele só mandou me avisar. Eu falei: "não posso fazer nada. Ele quer ir embora, vai. O que eu podia fazer? O problema é dele, quem ta indo embora é ele". Não fiquei triste não. Eu cuidei da L. fui fazendo o que tinha de ser feito." (M7)

As mudanças positivas foram descritas como maior aproximação entre o casal, aumento da cumplicidade e união, bem como o amadurecimento da relação:

"Posso dizer que teve mudança para melhor. Nós ficamos mais unidos até... um entende mais o lado do outro." (M6)

"É, eu acho que a nossa relação ficou mais intensa, ficou uma troca muito grande entre nós dois, uma afinidade maior ainda, então nesse sentido, com o Antonio a gente só ganhou, a nossa relação amadureceu muito." (M17)

Os aspectos relativos à ocorrência de mudanças na vida sexual do casal e a qualidade dessas mudanças estão destacados nas **figuras 15 e 16**:

Figura 15. Mudanças na relação sexual após o adoecimento da criança: frequência e porcentagem.

Figura 16. Qualidade das mudanças na relação sexual após o adoecimento da criança: frequência e porcentagem.

A **figura 15** nos mostra que, das vinte (20) mães que, na época do adoecimento da criança, vivenciavam um relacionamento sexual com o pai da mesma, dezessete (17) referem algum tipo de mudança em sua vida sexual, enquanto apenas três (03) mencionam que não houve qualquer modificação. De acordo com a **figura 16**, entre as dezessete (17) mães que perceberam modificações no âmbito sexual, quinze (15) apontam para aspectos negativos dessa mudança e apenas duas (02) apontam para aspectos positivos.

As mudanças negativas, na vida sexual do casal, mencionadas pelas participantes foram: insegurança decorrente do medo de engravidar (05 mães), afastamento entre o casal (04), diminuição da vontade de estar junto (02) e falta de tempo (02).

"... eu morro de medo de engravidar... Nossa, eu, assim, eu... já faz dois meses que eu não tenho relação com ele, e ele me cobra, só que eu não consigo... Eu morro de medo, até dor eu sinto." (M2)

“Às vezes eu até sinto até culpada, porque eu fico muito voltada para H..Estou sempre preocupada com alguma coisa. É complicado esta questão.” (M19)

“Mudou bem mudado. Antigamente não, J. tinha o quarto dela. Tava tudo bem organizado. Ele fala que não houve mudança... Não sei. Acho que é por causa da J.. Ele vive pra J. A primeira coisa que chega aqui em casa, ele pergunta como ela está. Como foi seu retorno no médico.” (M14)

Os aspectos positivos relacionados às mudanças na vida sexual das participantes, após o adoecimento da criança podem ser definidos em termos de maior afinidade, aproximação e cumplicidade (02 relatos):

“Eu acho que a minha vida sexual melhorou depois do A., sabia? (ri) Eu acho que melhorou, melhorou com o tempo por causa dessa afinidade, essa aproximação, sabe, essa coisa dele perceber que eu precisava de apoio, que ele precisava estar ali, então conseqüentemente aumentou o carinho, aumentou a atenção, então a vida sexual ficou melhor sim.” (M17)

Reafirmando a percepção das participantes sobre a predominância de mudanças negativas em suas vidas conjugal e sexual após o adoecimento do filho com EIM (**figuras 13 a 16**), a **tabela 20** nos traz a informação de onde e como a criança dorme:

Tabela 20. Onde e como a criança dorme: frequência e porcentagem.

ONDE DORME	COM QUEM DORME	FREQUENCIA
Próprio quarto	Na própria cama	01 (5%)
Quarto da mãe	Na própria cama	17 (81%)
	Na cama da mãe	03 (14%)
TOTAL		21

Os dados da **tabela 20** indicam que apenas uma (01) criança dorme no próprio quarto e na própria cama, enquanto que outras vinte (20), 95%,

dormem no quarto da mãe, sendo três (03) na mesma cama da mãe e dezessete (17) em camas separadas.

Próprio quarto – na própria cama:

“... ela dorme sozinha no berço. Não, no meu quarto”. (M1)

“Sozinha, no quartinho dela”. (M7)

Quarto da mãe – na própria cama:

“Dorme... Comigo e com o pai dele... No berço, mas encostado (risos)... acho que, assim, é mais por mim mesmo, não é mais por ele, porque ele não tá nem aí, ele fica onde que por, onde que por ele tá fazendo a bagunça dele”. (M2)

“Ele dorme numa caminha no meu quarto. Olha que mãe coruja! Eu tenho medo”. (M13)

Quarto da mãe – na cama da mãe:

“Comigo, na minha cama... Dorme os dois. Ela tinha o berço, mas ela não quis o berço. Desde quando ela nasceu ela dorme com nós”. (M11)

“Na cama da mãe, com a mãe. O pai dorme em outro quarto. Dorme na outra cama (risos). Em outro quarto, porque ele é muito calorento e ele gosta de ventilador e o L. não pode. A gente tentou colocar ele numa caminha no nosso quarto, mas de noite eu tive que passar pra caminha dele. E teve uma época que ele precisou de vaporizador e meu marido queria ligar o ventilador. Ah, aí a gente quebrou o pau, né! Aí ele foi pro outro quarto”. (M16)

Ainda no campo das relações afetivas, as participantes foram questionadas sobre as possíveis mudanças no âmbito familiar após o adoecimento do filho. Os dados sobre a ocorrência dessas mudanças nas relações familiares, bem como a qualidade das mesmas, estão apresentados nas **figuras 17 e 18**:

Figura 17. Ocorrência de mudanças na relação com os familiares após o adoecimento da criança: frequência e porcentagem.

Figura 18. Qualidade das mudanças na relação com os familiares: frequência e porcentagem.

Observa-se, pela **figura 17** que a maioria das participantes, 67% (14), considera que suas relações familiares não se modificaram após o adoecimento da criança, enquanto 33% (07) consideram que houve algum tipo de mudança. A respeito da qualidade dessas mudanças (**figura 18**), das sete (7) mães que mencionaram modificações nas relações familiares, 71% delas (5) as percebem como mudanças negativas, enquanto 29% (2) como positivas.

As mudanças negativas relatadas foram: distanciamento e abandono de familiares (03 relatos), vivência de preconceito (1 relato) e sentimento de pena por parte de familiares (1 relato). As modificações positivas nas relações familiares mencionadas pelas participantes se deram em termos de maior aproximação (1 relato) e apoio (1 relato) entre membros da família.

Sobre esse tópico das mudanças ocorridas na vida após o adoecimento da criança, seja nos cuidados diários com o filho, rotina de vida ou relações afetivas, um último questionamento foi realizado, no sentido de sintetizar as vivências e percepções das participantes. Nesse sentido, a percepção geral das participantes sobre a qualidade da modificação corrida após o processo de adoecimento do filho está retratada na **tabela 21**:

Tabela 21. Percepção geral das mães sobre a qualidade da modificação ocorrida em suas vidas após o adoecimento do filho: frequência e porcentagem.

QUALIDADE DA MODIFICAÇÃO	FREQUÊNCIA
Negativa	16 (76%)
Positiva	04 (19%)
Nenhuma modificação	01 (5%)
TOTAL	21

De acordo com a **tabela 21**, a maioria das participantes, 76% (16) percebe que, de maneira geral, sua vida modificou de maneira negativa após o adoecimento da criança, 19% (04) sente essa mudança como positiva e apenas uma (01) refere que nada modificou em sua vida.

A principal mudança negativa mencionada foi o aumento da dedicação para com o filho (10 relatos), em termos do sacrifício à própria vida profissional, liberdade e independência e do incremento de tarefas à rotina diária. Outras modificações negativas relatadas foram: limitação e dependência com relação a outras pessoas (2 relatos), medo e preocupação constantes (2 relatos), vivência do preconceito (1 relato) e diminuição da vida social (1 relato).

As mudanças negativas mencionadas foram a melhora como pessoa após a doença da criança (3 relatos) e a renovação da esperança na cura do filho (1 relato).

2.4.4. Rede de apoio social

Diz respeito à rede de apoio, envolvendo familiares, amigos, funcionários e/ou profissionais, com a qual as participantes do estudo podem contar para auxiliá-las nos cuidados com seus filhos. A **tabela 22** refere-se à relação entre a

ajuda recebida pelas mães no cuidado com seus filhos especiais e o grau de confiança das mesmas nas pessoas que, geralmente, as auxiliam:

Tabela 22. Relação entre a ajuda recebida pelas participantes nos cuidados com os filhos e a confiança nas pessoas que as ajudam: frequência.

AJUDA \ CONFIANÇA			
	Confia	Não Confia	TOTAL
Recebe Ajuda	14	05	19
Não Recebe Ajuda	0	02	02
TOTAL	14	07	21

De acordo com a **tabela 22**, verifica-se que dezenove (19) mães referem receber ajuda de outras pessoas para cuidar da criança com problemas, geralmente marido, mãe, sogra, outros filhos ou babá. Duas (02) participantes afirmam que não são ajudadas por ninguém. No que diz respeito à confiança em deixar o filho sob os cuidados de outras pessoas, quatorze (14) mães relatam que confiam nas pessoas que as auxiliam e sete (07) informam que não confiam em ninguém. Pode-se constatar também que das dezenove (19) participantes que informam receber auxílio, cinco (05) afirmam que aceitam a ajuda de outras pessoas, mas só confiam em si mesmas para cuidar do filho. As duas (02) mães que referem não receber ajuda de ninguém, afirmam que não confiariam o filho aos cuidados de outras pessoas.

Recebe ajuda / Confia:

“Confio nessas pessoas, minha sogra, minha mãe e minha irmã. Não em qualquer pessoa. Porque sei que se for outras pessoas e acontecer alguma coisa, ele não vai saber me falar.” (M1)

“No meu marido e nessa babá que com o passar do tempo eu aprendi a confiar nela”.
(M17)

Recebe ajuda / Não confia:

“Meu marido ajuda, às vezes minha avó, minha mãe... Eu gosto de só cuidar dela. A minha vó fica até brava, ela fala: você não deixa a L. ficar comigo. Eu falo: deixa ela comigo mesmo. Mãe só gosta dos filhos perto, né (risos).” (M7)

“De sábado ele vai pra casa da minha sogra... ela costuma levar ele e às vezes quando eu preciso, porque ela trabalha na semana, ele fica com a minha mãe, mas na maior parte do tempo é eu e o meu marido... Ninguém... Deixo, mas é difícil... Nossa, eu fico... Então eu não confio, mas eu não falo nada.” (M3)

Não recebe ajuda / Não confia:

“É que eu não confio de deixar. Porque eu tenho medo. Que nem ontem, ia ser o velório do meu sogro aí minha mãe falou: “deixa ele (H.) na minha casa. Aí eu não deixei não”. (M19)

A questão da dificuldade em deixar o filho, que requer cuidados especiais, com outra pessoa se mostra muito presente entre as participantes.

Quanto ao apoio do marido nos cuidados com a criança, no que diz respeito à divisão de tarefas, os dados estão apresentados na **tabela 23**:

Tabela 23. Divisão das tarefas de cuidado do filho com o marido: frequência e porcentagem.

DIVISÃO DAS TAREFAS	INTENSIDADE	FREQUÊNCIA
Sim	Bastante -----	02 (10%)
	Muito pouco -----	14 (74%)
Não	-----	03 (16%)
TOTAL	-----	19*

*Das vinte e uma (21) participantes do estudo, dezenove (19) possuem união estável.

Verifica-se pela **tabela 23** que das dezenove (19) participantes que possuem uma união estável, dezessete (17) dividem as tarefas de cuidado com a criança com o companheiro e duas (02) não dividem. Das mães que dividem o

cuidado, quinze (15) relatam que o marido ajuda muito pouco e apenas duas (02) afirmam que o companheiro ajuda bastante nos cuidados com a criança.

Ajuda Bastante:

“Ajuda bastante, no que precisar... Olha dela pra mim. Se ela chora a noite ele levanta... ele levanta, ele brinca com ela, faz ela dormir. O que precisar com ela ele faz para mim”. (M4)

Ajuda Muito pouco:

“Ele participa muito pouco. Ele quase que não dá comida pra ela, ele fala que tem medo ainda, da sonda, tem medo... é rápido, não fica muito tempo com ela não”. (M1)

Não ajuda:

“Não que eu não queira. Pega no colo e fala que tá pesado. Diz que a boca tá seca, mas ele não é capaz de pegar água e colocar na boca dele. Ele diz que o menino precisa de algo, mas não é capaz de fazer, mesmo eu tando ocupada”. (M16)

Vale ressaltar que, de acordo com o relato das participantes, a maior parte dos companheiros ajuda muito pouco nas tarefas de cuidado com a criança (**tabela 23**), ou por medo de não saber cuidar ou pelo fato de sempre estarem no trabalho:

“Não tem muita divisão, como eu to te falando... É eu, e eu, e eu, porque ele nunca tem tempo, mas, por exemplo, se ocorrer assim, vamos supor, o A. tem que ir pra uma fisioterapia e eu não puder, ele vai”. (M17)

“Ele tem medo (risos)... Ele assim... ele... eu tento dividir, mas, assim, aos trancos e barrancos, sabe. Então sempre tem assim aquela... aquela barreira... eu tenho que ficar pedindo, sabe?... Apesar que, mais é o medo de cuidar mesmo porque ele fala: “você que tá o dia inteiro com ele, não sei como é que ele tá”. Então ele tem essa desculpa”. (M2)

Uma última questão feita as participantes diz respeito à percepção das mesmas sobre a relação de cuidados que vivenciaram com as próprias mães durante a infância, ou seja, como elas percebem, atualmente, a maternagem que receberam de suas mães. Os dados são apresentados na **tabela 24**:

Tabela 24. Percepção das participantes sobre a maternagem que receberam de suas próprias mães: frequência e porcentagem.

PERCEPÇÃO DA MATERNAGEM	FREQUÊNCIA
Mãe como figura presente	11 (52%)
Mãe como figura pouco presente	06 (29%)
Mãe como figura ausente	04 (19%)
TOTAL	21

Verifica-se pela **tabela 24** que 52% das mães (11) percebem as próprias mães como figuras presentes no período da infância, oferecendo-lhes cuidados, carinho e proteção. 29% das participantes (06) têm a percepção das próprias mães como figuras pouco presentes em suas vidas, principalmente em decorrência da necessidade de trabalharem para ajudar no sustento da família. Apenas 19% (04) sentem a figura materna como ausente, geralmente pelo fato de terem sido cuidadas por outros membros da família (irmãos ou tios).

Mãe como figura presente:

"Nossa Senhora!. Ela sempre foi um grude com a gente... Sempre foi uma mãe muito boa. Cuidou demais! Ela tem 3 filhos. Tem eu, minha irmã de 19 e meu irmão de 18. São tudo novinho. Tudo pequeno ao mesmo tempo, 2 anos de diferença cada um. Foi até mãe demais!" (M7)

Mãe como figura pouco presente:

"A minha mãe sempre trabalhou. Então, ela foi muito carinhosa, tudo... mas quem cuidava mais de mim era minha irmã mais velha. Ela precisava trabalhar, tinha bastante

filhos... Ela era carinhosa, dedicada... Uma outra coisa que eu lembro também uma época, que ela tava doente. Ela faleceu faz... 6 anos. Ela tava com tumor no cérebro, ela na conseguia mais andar. Eu tava com uma tosse que não parava de tossir, me faltava o ar. Ela saiu arrastando, e meu cunhado falou: "onde a senhora vai?". "Ai, vou pegar um remédio pra essa menina, porque ela não pára de tossir". Ela nem conseguia andar direito. Aquilo me marcou muito!" (M6)

Mãe como figura ausente:

"Minha mãe não tinha tempo para mim não. Porque minha mãe trabalhava. Eu ficava na mão de meus irmãos. Eu sou a caçula... Meu pai largou minha mãe com 8 filhos... Ela precisa trabalhar de manhã pra nós comer a tarde. Ela foi pondo todo mundo para trabalhar pra ajudar ela. Eu com 10 anos fui para Campinas trabalhar de babá. Eu não tive muito tempo com minha mãe." (M5)

Estabelecendo uma relação entre a história das participantes com suas mães e seu próprio processo de gravidez, a **tabela 25** conjuga os dados sobre a percepção da relação com a mãe e a aceitação da notícia da própria gravidez:

Tabela 25. Vida profissional da mãe antes e após o adoecimento do filho: frequência e porcentagem.

	MÃE COMO FIGURA PRESENTE	MÃE COMO FIGURA POUCO PRESENTE	MÃE COMO FIGURA AUSENTE
BEM ACEITA	09 (43%)	03 (14%)	03 (14%)
POUCO ACEITA	02 (10%)	03 (14%)	01 (5%)

Observa-se pela **tabela 25** que a maioria das participantes que perceberam as próprias mães como figuras presentes em suas vidas referiram ter aceitado bem a notícia da gravidez. Das três (03) participantes que afirmaram perceber as suas próprias mães como figuras ausentes, uma delas referiu ter tido uma difícil aceitação de sua própria gravidez.

2.5. Síntese dos resultados das entrevistas

A investigação da experiência de maternidade na situação de doença crônica da criança, através da entrevista, sugere um intenso sofrimento, vivenciado pelas mães, diante do adoecimento da criança e constatação de sua dependência, do aumento da possibilidade de morte, incerteza quanto ao desenvolvimento do filho e preconceito das outras pessoas.

Também pôde ser observada uma modificação da relação com o filho, no sentido de um aumento da dedicação e cuidado, levando as mães, sem exceções, a uma reorganização da vida profissional ou, em muitos casos, ao seu completo abandono.

Constata-se também que a situação de adoecimento do filho, neste caso específico de EIM, trouxe intensas modificações na vida dessas mães, geralmente sentidas como negativas, e que, embora a maioria conte com uma rede de apoio social, constituída, sobretudo, por familiares, adquirir a função de cuidadora afetou suas vidas.

A gestação da criança, para a maioria das participantes, não foi programada, todavia, a notícia da gravidez foi aceita de maneira positiva na maior parte dos casos. A maioria das mães referiu ter estabelecido algum tipo de contato com a criança ainda no útero (predominantemente o contato verbal) e ainda ter alimentado expectativas positivas com relação ao bebê, sobretudo quanto a sua saúde. Apenas nos casos de casais consanguíneos, sem exceção, as expectativas se construíram baseadas no temor de eventuais problemas no desenvolvimento neuropsicomotor e/ou cognitivo da criança.

Com relação à situação de adoecimento, os dados revelaram que a maior parte das mães percebeu como atípico o desenvolvimento de seus filhos,

caracterizado, na maior parte dos casos, por um atraso. A maioria das participantes tem conhecimento da condição diagnóstica do filho, sendo que as informações mais predominantes foram quanto à característica de raridade das doenças metabólicas e seu potencial de prejudicar o desenvolvimento da criança.

Uma ampla gama de sentimentos foi evocada diante da situação de adoecimento da criança, sendo os mais predominantes: choque/impacto, tristeza/dor e negação.

A atribuição de causas para o problema da criança, mais comumente relatada pelas participantes, refere-se a aspectos biológicos da doença, ou seja, questões relativas à formação do feto, constituição genética, hereditariedade, compatibilidade sanguínea e consangüinidade.

As expectativas alimentadas após o adoecimento da criança se mostraram voltadas para aquisições desenvolvimentais, numa manifesta aceitação da possibilidade de um progresso lento e parcial no desenvolvimento da criança.

A maior parte das mães refere vivenciar atualmente sentimentos positivos com relação à experiência de adoecimento do filho, sendo, aceitação e melhora como pessoa, os sentimentos mais frequentemente relatados. E, com relação à visão que as outras pessoas têm da criança, a maioria das participantes refere que é negativa, predominantemente discriminatória.

Intensas mudanças na rotina de vida diária e relações afetivas, após o adoecimento da criança, foram relatadas pelas mães, uma vez que são elas as cuidadoras primárias da criança que adoeceu, dividindo muito pouco essa tarefa com outras pessoas. Desse modo, a maior parte das participantes sente que seu dia-a-dia foi afetado negativamente com o adoecimento do filho. Isto se deu mediante a necessidade de uma extrema dedicação aos cuidados da criança, o que acarretou, por sua vez, um aumento das atividades diárias e,

consequentemente, uma diminuição do tempo livre para si mesmas, bem como, em alguns casos, o abandono da vida profissional e acadêmica.

No que diz respeito à questão do lazer, a maior parte das participantes refere que vivencia momentos de lazer e descontração com o filho, todavia, essas vivências são pouco freqüentes, sobretudo, pelas limitações físicas da criança e sua intensa rotina de cuidados.

No âmbito das relações afetivas, após o adoecimento do filho, a maioria das participantes relatou mudanças negativas na relação com o pai da criança, em termos de incremento das brigas, acusações e distanciamento do casal, diminuição do companheirismo e, num caso extremo, a separação. Tais modificações também ocorreram na esfera sexual, na qual a maior parte das participantes mencionou mudanças negativas, tais como: um progressivo afastamento do casal, bem como a insegurança frente ao temor de uma nova gravidez e, consequentemente, a possibilidade da vinda de outra criança com problemas. Além disso, contribuindo também para essa dificuldade no relacionamento conjugal está o dado de que a maioria esmagadora das participantes relata dividir o próprio quarto com a criança, comprometendo, assim, a privacidade do casal.

Os dados das entrevistas indicam que, em termos de rede de apoio social, praticamente todas as participantes recebem ajuda para cuidar da criança, sobretudo de familiares e se sentem apoiadas pelos mesmos. Contudo, vale destacar que metade dessas mães que recebem ajuda nos cuidados com a criança refere não confiar nas pessoas que às auxiliam. A ajuda recebida dos companheiros é sentida pelas participantes como escassa, devido ao fato do marido estar sempre ocupado com seu trabalho ou sentir-se inseguro diante da complexidade da doença da criança.

Sobre a própria condição de filha as participantes deste estudo referem que percebem suas próprias mães como figuras presentes em suas infâncias, prestando-lhes cuidados com preocupação e afeto.

3. Avaliação da Qualidade de Vida (WHOQOL-Bref)

O tratamento dos dados obtidos pelo WHOQOL-Bref resultou nos índices de satisfação de cada uma das participantes, frente aos quatro domínios do instrumento. Com base nesses índices, foram realizados estudos descritivos da distribuição da população estudada (**tabela 26**):

Tabela 26. Análise descritiva da distribuição dos índices de satisfação das participantes, frente aos domínios do WHOQOL-Bref.

DOMÍNIOS	MÉDIA	MEDIANA	DP	MÍNIMO	MÁXIMO
Físico	.26	.27	.03	.19	.31
Psicológico	.21	.22	.03	.14	.29
Relações Sociais	.11	.11	.02	.07	.15
Meio Ambiente	.26	.26	.03	.21	.31

Na **tabela 26** pode-se observar que, de maneira geral, a média dos índices de satisfação variou entre 0,11 e 0,26, com uma maior satisfação com os aspectos que integram os domínios físico e meio ambiente. O domínio com menor índice de satisfação foi relações sociais.

A **figura 19** apresenta os mesmos dados a partir da mediana da distribuição dos índices de satisfação frente aos domínios do instrumento:

Figura 19. Medianas da distribuição dos índices de satisfação frente aos domínios do WHOQOL-Bref.

Verifica-se, pela **figura 19**, uma maior satisfação das participantes nos aspectos relativos ao domínio físico (mediana=27), seguido pelos domínios meio ambiente (mediana=26), psicológico (mediana=22) e relações sociais (mediana=11).

Através da Técnica de Quadrantes (FIGUEIREDO, 1994) realizou-se a conjugação dos índices de satisfação frente aos domínios do instrumento que avalia a qualidade de vida das participantes com as variáveis que as caracterizam (idade, escolaridade, renda familiar e tempo de cuidados com a criança).

3.1. Relações entre a Qualidade de Vida e as variáveis idade, escolaridade, renda familiar e tempo de cuidados.

Os resultados a seguir são relativos à conjugação dos dados do WHOQOL-Bref com as variáveis que caracterizam as participantes na seguinte ordem: idade, escolaridade, renda familiar e tempo de cuidados.

Novamente destaca-se que a definição dos quadrantes foi feita através do posicionamento, nas ordenadas, das medianas das distribuições dos índices de satisfação no instrumento de qualidade de vida, para os quatro domínios, e o posicionamento, nas abscissas, dos fatores que caracterizam a população estudada:

3.1.1. Domínios do WHOQOL-Bref e Idade

WHOQOL-Bref (Físico)

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

WHOQOL-Bref (Psicológico)

				P	Zt > (1,96)
				R+	47,6%
MED = 22	23,81%	33,33%		R-	-0,44
	14,29%	28,57%		(não-significativo)	
		MED = 32		Idade	

WHOQOL-Bref (Relações Sociais)

MED = 11	23,81%	42,85%	P	Zt > (1,96)
	14,29%	19,05%		
MED = 32			R+	57,1%
Idade			R-	42,9%
			1,32 (não-significativo)	

WHOQOL-Bref (Meio Ambiente)

MED = 26	23,81%	38,09%	P	Zt > (1,96)
	14,29%	23,81%		
MED = 32			R+	52,4%
Idade			R-	47,6%
			0,44 (não-significativo)	

Os dados resultantes mostram que não há uma relação significativa entre a idade das participantes e seus índices de satisfação frente a qualquer dos quatro domínios do WHOQOL-Bref.

3.1.2. Domínios do WHOQOL-Bref e Escolaridade**WHOQOL-Bref (Físico)**

MED = 27	19,05%	33,33%	P	Zt > (1,96)
	28,57%	19,05%		
MED = 9			R+	61,9%
Escolaridade			R-	38,1%
			2,25 (significativo)	
			R+ prevalente	

WHOQOL-Bref (Psicológico)

		P	Zt > (1,96)
		R+	76,2%
MED = 22	9,52%	R-	23,8%
	38,09%		
			5,64 (significativo)
			R+ prevalente

MED = 9 **Escolaridade**

WHOQOL-Bref (Relações Sociais)

		P	Zt > (1,96)
		R+	66,7%
MED = 11	23,81%	R-	33,3%
	42,85%		
			3,24 (significativo)
			R+ prevalente

MED = 9 **Escolaridade**

WHOQOL-Bref (Meio Ambiente)

		P	Zt > (1,96)
		R+	81%
MED = 26	14,29%	R-	19%
	47,62%		
			7,22 (significativo)
			R+ prevalente

MED = 9 **Escolaridade**

A partir da comparação desses dados, observa-se que a escolaridade das participantes se relaciona significativamente com suas avaliações referentes todos os domínios do WHOQOL-Bref. Assim, quanto maior o nível de escolaridade da mãe, mais é a satisfação por ela apresentada frente a sua qualidade de vida em relação ao bem-estar físico e psicológico, relacionamentos pessoais e meio ambiente, com ênfase para este último.

3.1.3. Domínios do WHOQOL-Bref e Renda Familiar

WHOQOL-Bref (Físico)

MED = 27	14,29%	38,09%	R+	P	Zt > (1,96)
	33,33%	14,29%		71,4%	4,35 (significativo)
			R-	28,6%	R+ prevalente

MED = 3,4 Renda Familiar

WHOQOL-Bref (Psicológico)

MED = 22	23,81%	33,33%	R+	P	Zt > (1,96)
	23,81%	19,05%		57,1%	1,32 (não-significativo)
			R-	42,9%	

MED = 3,4 Renda Familiar

WHOQOL-Bref (Relações Sociais)

MED = 11	23,81%	42,85%	R+	P	Zt > (1,96)
	23,81%	9,52%		66,7%	3,24 (significativo)
			R-	33,3%	R+ prevalente

MED = 3,4 Renda Familiar

WHOQOL-Bref (Meio Ambiente)

MED = 26				P	Zt > (1,96)
		19,05%	42,85%	R+	71,4%
		28,57%	9,52%	R-	28,6%
				4,35 (significativo)	
				R+ prevalente	

MED = 3.4 **Renda Familiar**

Estes resultados mostram que a renda familiar da população estudada apresenta uma relação significativa com os índices de satisfação frente aos domínios físico, relações sociais e meio ambiente, sendo mais expressiva no primeiro e último caso. Isso significa que quanto maior apresenta-se a renda familiar da mãe, maior é sua satisfação com seu bem-estar físico, relacionamentos sociais e meio ambiente.

3.1.4. Domínios do WHOQOL-Bref e Tempo de Cuidados**WHOQOL-Bref (Físico)**

MED = 27				P	Zt > (1,96)
		28,57%	23,81%	R+	42,9%
		19,05%	28,57%	R-	57,1%
				1,32 (não-significativo)	

MED = 4,5 **Tempo de Cuidados**

WHOQOL-Bref (Psicológico)

MED = 22	33,33%	23,81%	P	Zt > (1,96)
	14,29%	28,57%		
MED = 4,5			R+	38,1%
Tempo de Cuidados			R-	61,9%
			-2,25 (significativo) R- prevalente	

WHOQOL-Bref (Relações Sociais)

MED = 11	28,57%	38,09%	P	Zt > (1,96)
	19,05%	14,29%		
MED = 4,5			R+	57,1%
Tempo de Cuidados			R-	42,9%
			1,32 (não-significativo)	

WHOQOL-Bref (Meio Ambiente)

MED = 26	33,33%	28,57%	P	Zt > (1,96)
	14,29%	23,81%		
MED = 4,5			R+	42,9%
Tempo de Cuidados			R-	57,1%
			1,32 (não-significativo)	

A conjugação dos dados mostra que a relação entre o domínio psicológico do WHOQOL-Bref e o tempo, em anos, durante o qual as mães exercem a função de cuidadoras das crianças, é inversamente significativa. As mães que exercem a função de cuidadoras há mais tempo apresentam-se menos satisfeitas com os fatores de bem-estar psicológico que interferem em sua qualidade de vida.

3.2. Síntese dos resultados do WHOQOL-Bref

A avaliação da qualidade de vida das participantes revelou uma maior satisfação com os aspectos que integram os domínios físico (dor e desconforto; energia e fadiga; sono e repouso; mobilidade; atividades da vida cotidiana; dependência de medicações e tratamentos; bem como capacidade de trabalho) e meio ambiente (segurança física e proteção; ambiente no lar; recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; atividades de lazer e recreação; ambiente físico e transportes) e uma menor satisfação com os aspectos referentes ao domínio relações sociais (relações pessoais, suporte social e atividade sexual).

Os resultados mostram relações significativas entre a qualidade de vida das participantes e algumas variáveis que as caracterizam. A escolaridade mostra-se como o fator que mais se relaciona com a avaliação que as participantes fazem da própria qualidade de vida. Assim, quanto menor a escolaridade das mães, mais insatisfeitas elas se encontram com seu bem-estar físico e psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Outra variável que colabora para a insatisfação das mães com relação a sua própria qualidade de vida é a renda familiar. As mães de menor renda familiar se apresentam menos satisfeitas com seu bem-estar físico, relacionamentos sociais e meio ambiente.

O tempo de cuidados, nesta pesquisa, mostra-se significativamente relacionado, porém de maneira negativa, com o domínio psicológico do WHOQOL-Bref. Assim, quanto maior o tempo de exercício da função de cuidados com a criança, mais negativa é a avaliação que as mães fazem de seu bem-estar psicológico (sentimentos positivos; pensamento, aprendizagem, memória e

concentração; auto-estima; aparência e imagem corporal; sentimentos negativos; espiritualidade, religião e crenças pessoais). Apenas a variável idade não se mostrou significativamente relacionada com aspectos da qualidade de vida das participantes.

4. Avaliação da Sobrecarga (Burden Interview)

O tratamento dos dados obtidos pela Burden Interview seguiu as normas da escala, através do somatório das avaliações frente a cada uma das participantes (**figura 20**), obtendo-se, assim, a distribuição dos valores totais em relação a este instrumento.

Figura 20. Distribuição da sobrecarga total de cada uma das participantes, obtida através da escala Burden Interview.

Na **figura 20** observa-se que, na população estudada, há mães que se destacam por suas pontuações elevadas (M2, M11 e M15) no instrumento que avalia o grau de sobrecarga vivenciado em virtude dos cuidados oferecidos à

criança, e outras três (03) que se destacam por suas pontuações rebaixadas (M7, M8 e M14).

Estudos descritivos foram realizados frente à distribuição dos dados da população de mães participantes (**tabela 27**):

Tabela 27. Análise descritiva da distribuição dos índices de sobrecarga frente à escala Burden Interview, em relação ao conjunto das participantes.

PARÂMETROS	MÉDIA	MEDIANA	DP	MÍNIMO	MÁXIMO
VALORES	25,9	25	7	14	40

De acordo com a **tabela 27**, a média de sobrecarga apresentada pelas participantes foi de 25,9, distribuída entre uma pontuação máxima de 40 e uma mínima de 14, com um desvio padrão de 7.

A **figura 21** apresenta os escores obtidos para cada questão da Burden Interview:

Figura 21. Distribuição da frequência global de respostas dadas a cada uma das questões da escala Burden Interview.

Considerando que, como já mencionado, a Burden Interview apresenta um escore máximo de 88 pontos, observa-se, pela **figura 21**, que apenas seis (06) questões (Q7, Q8, Q14, Q15, Q20, Q21) obtiveram um valor acima da média estabelecida pelo instrumento (44 pontos), ou seja, em apenas 28% das questões da escala os escores indicam índices de sobrecarga acima da média.

Análise qualitativa das respostas das participantes na Burden Interview

Através da avaliação das respostas das participantes em cada item da escala Burden Interview, alguns aspectos sobre suas vivências de sobrecarga se destacaram. No item geral (questão 22), último da escala, no qual o respondente é questionado sobre o quanto ele se sente sobrecarregado com a atribuição de cuidador e deve assinalar uma resposta dentro da escala Likert de cinco pontos (gradação de “nem um pouco” a “extremamente”), mais da metade das mães responderam que “um pouco” (38% - 08 mães) ou “nem um pouco” (37% - 07 mães) se sentem sobrecarregadas por conta dos cuidados com o filho.

A resposta à quarta pergunta da escala, que questiona o quanto o cuidador se sente envergonhado com o comportamento da criança, foi unânime entre as participantes. 100% das mães responderam que “nunca” tiveram tal sentimento.

Dentro do conjunto das 22 questões do instrumento, o item da escala Likert que concentrou um maior número de respostas entre as participantes foi “nunca” (50% das respostas às 22 questões, para o conjunto das mães), indicando que, para a maioria das questões apresentadas, as mães escolheram o item que menor quantifica o índice de sobrecarga a ser obtido pela escala.

Assim, a maior parte das participantes respondeu que “nunca” se sente irritada (95,2%) ou tensa (85,7%) quando a criança está por perto; “nunca” sente que a criança afeta negativamente seus relacionamentos (85,7%) ou vida social (71,4%); e ainda “nunca” sente que sua saúde (66,7%), privacidade (71,4%) ou desejo de receber visitas em casa (95,2%) foram afetados pela condição de cuidar da criança. Além disso, as participantes responderam que “nunca” sentiram que serão incapazes de cuidar da criança por muito mais tempo (90,5%); que perderam o controle de sua vida (66,7%); ou que desejam, simplesmente, que outra pessoa cuide da criança (95,2%).

Com relação à questão da dependência e dedicação exclusiva ao filho com problemas, as mães, em suas respostas, demonstram sentir o peso da sobrecarga decorrente da condição de cuidadoras. Desse modo, outras respostas com grande frequência entre as participantes foram: “sempre” (85,7%) sentem que a criança depende delas; “algumas vezes” (52,4%) sentem que não tem tempo para si ou se sentem estressadas ao somarem a função de cuidadora com suas outras responsabilidades; e ainda, “algumas vezes” (52,9%) têm dúvidas sobre o que fazer pela criança.

Também com grande concentração de respostas, denotando importantes vivências de sobrecarga das mães, estão as questões sobre o medo pelo futuro da criança e a falta de dinheiro suficiente para os gastos, para as quais a maioria das mães (52,9%) escolheu o item “algumas vezes”.

Os dados referentes ao índice de sobrecarga vivenciada pelas mães também foram conjugados com a variável qualidade de vida e com as variáveis que caracterizam as participantes desta pesquisa (idade, escolaridade, renda

familiar e tempo de cuidados), utilizando-se, para isso, a Técnica de Quadrantes (FIGUEIREDO 1994).

4.1. Relações entre a Qualidade de Vida e a Sobrecarga das participantes

Seguindo o método utilizado por Souza (2001), para a conjugação dos dados do WHOQOL-Bref com os resultados da Burden Interview, os quadrantes foram definidos pelo posicionamento das medianas das distribuições dos índices de satisfação das participantes frente aos domínios que constituem o instrumento de qualidade de vida, nas ordenadas, e da distribuição do índice de sobrecarga das mesmas participantes, nas abscissas. Através desse método de análise, foi possível identificar as relações entre a qualidade de vida das mães e a sobrecarga sentida por elas nas atividades de cuidado com a criança.

4.1.1. Domínios do WHOQOL-Bref e Sobrecarga

WHOQOL-Bref (Físico)

--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--	--

WHOQOL-Bref (Psicológico)

		P	Zt > (1,96)
		R+	-2,25 (significativo)
		R-	R- prevalente

		33,33%	23,81%		
		14,29%	28,57%		

WHOQOL-Bref (Relações Sociais)

MED = 11				P	Zt > (1,96)	
		42,85%	23,81%	R+	28,6%	-4,35 (significativo)
		4,77%	28,57%	R-	71,4%	
		MED = 25		Sobrecarga		

WHOQOL-Bref (Meio Ambiente)

MED = 26				P	Zt > (1,96)	
		38,09%	23,81%	R+	33,3%	-3,24 (significativo)
		9,52%	28,57%	R-	66,7%	
		MED = 25		Sobrecarga		

Através destes resultados pode-se observar que a sobrecarga sentida pelas mães nos cuidados com as crianças apresenta uma relação inversamente significativa com todos os domínios do WHOQOL-Bref. As mães que se sentem mais sobrecarregadas nos cuidados com seu filho apresentam-se menos

satisfeitas com os fatores de bem-estar físico e psicológico, relacionamentos sociais e meio ambiente, relacionados com a sua qualidade de vida.

4.2. Relações entre a Sobrecarga das participantes e as variáveis idade, escolaridade, renda familiar e tempo de cuidados

Para sua comparação os dados da Burden Interview e das variáveis que caracterizam as participantes foram distribuídos em quadrantes definidos pelo posicionamento das medianas da distribuição dos índices de sobrecarga, nas ordenadas, e da distribuição dos fatores que caracterizam as mães, nas abscissas. Os resultados a seguir são relativos à conjugação desses dados, com os fatores que caracterizam as participantes seguindo essa respectiva ordem: idade, escolaridade, renda familiar e tempo de cuidados. Tem-se, assim:

4.2.1. Sobrecarga e Idade da participante

IDADE DA PARTICIPANTE

MED = 32	33,33%	28,57%	MED = 25	Sobrecarga
	14,29%	23,81%		

	P	Zt > (1,96)
R+	42,9%	1,32 (não-significativo)
R-	57,1%	

4.2.2. Sobrecarga e Escolaridade da participante

ESCOLARIDADE DA PARTICIPANTE

MED = 9	33,33%	19,05%	MED = 25	Sobrecarga	P	Zt > (1,96)
	14,29%	33,33%			R+	33,3%
					R-	66,7%
						-3,24 (significativo) R- prevalente

4.2.3. Sobrecarga e Renda Familiar da participante

REND A FAMILIAR DA PARTICIPANTE

MED = 3.4	33,33%	19,05%	MED = 25	Sobrecarga	P	Zt > (1,96)
	14,29%	33,33%			R+	33,33%
					R-	66,7%
						-3,24 (significativo) R- prevalente

4.2.4. Sobrecarga e Tempo de Cuidados da participante

TEMPO DE CUIDADOS DA PARTICIPANTE

MED = 4.5	28,57%	23,81%	MED = 25	Sobrecarga	P	Zt > (1,96)
	19,05%	28,57%			R+	42,9%
					R-	57,1%
						1,32 (não-significativo)

Pode-se observar que foram identificados resultados significativos apenas nas relações entre as variáveis escolaridade e renda familiar e os índices de sobrecarga apresentados pelas mães, numa relação inversa. As mães com menor escolaridade e renda familiar se apresentam mais sobrecarregadas.

4.3. Síntese dos resultados da Burden Interview

Em relação à avaliação da sobrecarga das participantes, obtida pela Burden Interview, verifica-se que a média dos índices apresentados pela população estudada (25,9) encontra-se na faixa entre leve e moderada, se comparada com outros estudos que utilizaram o mesmo instrumento. Ao serem questionadas sobre a sobrecarga relacionada aos cuidados com a criança doente, as participantes referem que “nem um pouco” ou “um pouco” se sentem sobrecarregadas com essa atribuição.

As questões que parecem preocupar essas mães, em geral, são: a constatação da dependência do filho para com seus cuidados, a necessidade de cuidar melhor e fazer mais pela criança, o medo pelo futuro do filho, a falta de tempo para si mesma e o estresse diante da difícil conciliação entre a função de cuidadora e suas outras responsabilidades com a família, o lar ou o trabalho.

Em geral, as participantes referem “nunca” sentir que a criança afeta negativamente sua privacidade, saúde física, emocional, relacionamentos ou vida social. E ainda, em sua maioria, afirmam que “nunca” deixarão de cuidar da criança.

A relação entre a sobrecarga vivenciada pelas mães no cuidado com as crianças cronicamente doentes e os aspectos que integram sua qualidade de

vida, para todos os domínios avaliados, se mostrou significativa, porém de maneira inversa. Assim, quanto menor a satisfação das participantes com os aspectos, de sua qualidade de vida, relacionados ao bem-estar físico, psicológico, relacionamentos sociais e meio ambiente, maior a sobrecarga sentida no cuidado com a criança acometida pelo problema.

Das variáveis de caracterização da população estudada (idade, escolaridade, renda familiar e tempo de cuidados) apenas a escolaridade e a renda familiar se mostraram relacionadas à sobrecarga das mães. As mães com menor escolaridade e renda familiar se mostraram mais sobrecarregadas com os cuidados dedicados à criança.

V. Discussão

1. A população estudada

A seleção das participantes desta pesquisa deu-se, como na maioria dos estudos em saúde, através da instituição, na qual elas estavam vinculadas enquanto acompanhantes de crianças usuárias do serviço. Para Tarelho e Perosa (2001) “o ambiente hospitalar tem sido um local privilegiado para a pesquisa de fenômenos psicológicos específicos como doenças psicossomáticas, enfrentamento da dor, percepção de morte e outros” (p. 79).

Foram encontrados na literatura alguns estudos sobre a experiência de maternidade de mães de crianças com doenças crônicas, tais como autismo (FÁVERO, 2005), câncer (MOSKOWITZ et al., 2007; YOUNG et al., 2002), cardiopatia congênita (CASTRO; PICCININI, 2004; CLARK; MILES, 1999; GOLDBERG; GOTOWIEC; SIMMONS, 1995; GOLDBERG et al., 1990), doenças renais (MADDEN; HASTINGS; HOFF, 2002), fibrose cística (GOLDBERG; GOTOWIEC E SIMMONS, 1995; HODGKINSON E LESTER, 2002) e síndrome de Down (ROSSEL, 2004).

No contexto das doenças neurológicas destacam-se os estudos de Silva e Correa (2006) abordando várias doenças crônicas, entre elas a síndrome de Guillain Barret e distúrbios neurológicos sem especificação; e Green (2003) com crianças com paralisia cerebral, espinha bífida e injúrias neurológicas não especificadas. Dellve et al. (2006) estudaram pais de crianças com doenças raras que incluíam distúrbios neurológicos como discinesias e déficits de atenção e

hiperatividade; doenças genéticas; dermatológicas entre outras. Na revisão bibliográfica realizada não foram encontrados estudos que tratam, especificamente, da experiência de maternidade em mães de crianças com EIM.

Nas pesquisas citadas algumas semelhanças com o presente estudo puderam ser constatadas, a saber: a média de idade das mães em aproximadamente 30 anos; mães, em sua maioria, vivendo uma união estável e sem exercer atividade profissional, sendo que quando trabalham fora, o fazem, geralmente, por meio período. Entretanto, com relação à escolaridade, há uma diferença entre a população deste estudo e de outros realizados no exterior. Nos estudos estrangeiros, geralmente norte-americanos, o tempo de escolaridade foi de 13 a 15 anos, enquanto que nas pesquisas nacionais citadas, a média de escolaridade foi semelhante à deste estudo (aproximadamente 8 anos). Apenas um trabalho destacou, tal como o presente, mães com mais de uma criança com doença crônica.

Em decorrência da raridade dos quadros de EIM e sua gravidade, o que faz com que sejam poucos, foi possível, nesta pesquisa, acessar toda a população de mães, cujas crianças se enquadram nos critérios de inclusão, seguidas pela instituição de saúde escolhida, durante um período de seis anos. Desse modo, a amostra se configurou de toda a população disponível e que aceitou fazer parte do estudo.

2. Os instrumentos utilizados

Para investigar a experiência de maternidade em mães de crianças com doenças crônicas, os pesquisadores têm utilizado a entrevista, analisada

qualitativamente (CASTRO; PICCININI, 2004; GREEN, 2003; GOLDBERG et al., 1990; HODGKINSON; LESTER, 2002; MOSKOWITZ et al., 2007; SILVA; CORREA, 2006; YOUNG et al., 2002;), uma vez que se objetiva compreender o significado do conteúdo relatado pelas mães. Neste estudo, com o intuito de acessar as vivências de mães de crianças com EIM, foi utilizado um roteiro de entrevista semi-estruturado, de modo a permitir uma análise quantitativa e qualitativa dos discursos produzidos.

Importante salientar que o uso da entrevista neste estudo foi fundamental no sentido de trazer à tona informações que não puderam ser acessadas pelos instrumentos estruturados, sobretudo, no que diz respeito à sobrecarga experienciada pelas mães na função de cuidadoras da criança com problemas.

Para a compreensão das repercussões da situação de adoecimento crônico na qualidade de vida das mães e a sobrecarga (impacto) vivenciada por elas no cuidado com seus filhos foram utilizados instrumentos psicométricos, respectivamente o WHOQOL-Bref e a Burden Interview.

As medidas em qualidade de vida podem ser genéricas ou específicas. As genéricas podem ser aplicadas tanto a indivíduos saudáveis como aqueles afetados por uma condição específica e “focalizam as aspirações, objetivos e um sentimento de competência tanto em relação a padrões internos quanto a um grupo externo de comparação” (PREBIANCHI, 2003, p. 60). O WHOQOL-Bref avalia a qualidade de vida geral e tem sido amplamente utilizado em pesquisas internacionais sobre esse tema.

No Brasil este instrumento tem sido utilizado para avaliar a qualidade de vida de diferentes populações, tais como: pacientes psiquiátricos (BERLIM; FLECK, 2003; CARVALHO et al., 2002; FLECK et al., 2002); idosos (CERQUEIRA; OLIVEIRA, 2002; FLECK; CHACHAMOVICH; TRENTINI, 2003); pacientes com

doenças crônicas (BULLINGER et al., 2002; MICHELONE; SANTOS, 2004; MORALES, 2005); pacientes após uma intervenção cirúrgica (BITTENCOURT, 2004; MORENO; LOPES, 2002) e, ainda, estudantes universitários (SAUPE et al., 2004). No entanto, até o presente momento, no que diz respeito à avaliação da qualidade de vida de cuidadores, no contexto brasileiro, foram encontrados apenas dois estudos utilizando o WHOQOL-Bref, a saber: Schestatsky et al., (2006) que avaliou cuidadores de pacientes com doença de Parkinson e Westphal et al. (2005) com cuidadores de pessoas com epilepsia. Dantas, Sawada e Malerbo (2003) confirmam essa escassez de estudos brasileiros com a população de cuidadores, uma vez que a maioria dos estudos prioriza a avaliação do paciente e não de seu cuidador.

Investigou-se também, neste estudo, a sobrecarga das mães de crianças com EIM, decorrentes de seu papel de cuidadoras, através do questionário Burden Interview. No levantamento bibliográfico realizado até o momento, foram encontrados dois estudos brasileiros utilizando este instrumento: Westphal et al. (2005), com cuidadores de pacientes epiléticos e Garrido e Menezes (2004) que avaliaram o impacto em cuidadores de pacientes demenciados.

No caso do presente estudo, os instrumentos utilizados (WHOQOL-Bref e Burden Interview) se mostraram adequados não somente por suas características de fácil acessibilidade e compreensão por parte da população estudada, mas também pelo fornecimento de parâmetros importantes para a identificação dos níveis de satisfação das participantes com sua qualidade de vida e dos domínios mais comprometidos, bem como sobre os índices de sobrecarga das mães no cuidado com o filho doente.

No caso da avaliação da qualidade de vida, embora não haja normas brasileiras para a comparação, os dados do WHOQOL-Bref sugerem que, de

maneira geral, os índices de satisfação das participantes com sua qualidade de vida, nos quatro (04) domínios avaliados, apresentam-se baixos. Esse resultado corrobora os dados da entrevista que sugerem não somente um intenso sofrimento por parte das mães de crianças com EIM, mas também sérias repercussões dessa situação em sua vida pessoal, profissional, afetiva e social.

Entretanto, vale ressaltar que, com relação à avaliação da sobrecarga, divergências entre os resultados da Burden Interview e os dados das entrevistas puderam ser observadas. Os dados do instrumento psicométrico indicam um índice de sobrecarga de leve a moderado e no item geral, no qual o respondente é questionado sobre o quanto ele se sente sobrecarregado com a atribuição de cuidador, mais da metade das participantes respondeu que “um pouco” ou “nem um pouco”. Contudo, os relatos das mães nas entrevistas denunciam o impacto do adoecimento do filho em suas vidas.

No caso da Burden Interview, acredita-se que seu caráter estruturado, através de uma abordagem direta do tema da sobrecarga, pode ter contribuído para inibir o julgamento das participantes sobre as próprias dificuldades na relação com o filho e sua doença, bem como os sentimentos evocados por essa situação, ao contrário da entrevista em que a possibilidade do desvelamento desses aspectos é maior, uma vez que os assuntos são abordados por vias indiretas. Levanta-se também a hipótese de que essa inibição propiciada pelo instrumento psicométrico seja, na verdade, a externalização de um “esforço” das participantes, consciente ou mesmo inconsciente, de não entrar em contato com tais sentimentos conflitantes.

Nesse sentido, considera-se importante ressaltar que, a despeito de sua validade e inegável contribuição para o presente estudo, os resultados do instrumento Burden Interview aqui utilizado, na situação específica de avaliação

da sobrecarga de mães de crianças com EIM, devem ser analisados com crítica e cautela.

3. Experiência de maternidade

As evidências reveladas nesta pesquisa mostraram que a experiência de maternidade das participantes tem sido marcada por intenso sofrimento e dificuldades decorrentes da condição de adoecimento dos filhos. Sobre isso, Piccinini e Castro (2002) afirmam, num estudo que compara sentimentos de mães de crianças com e sem doença crônica, que “A experiência de maternidade no grupo de crianças com doença crônica tendeu a ser mais difícil [...]”, sobretudo pelo “[...] sofrimento da criança decorrente de sua condição” (p. 97).

Embora o papel de cuidar faça parte dos desafios e atribuições de pais de crianças e, até mesmo, adultos jovens em nossa cultura, a vivência de cuidados com um filho que experimenta limitações funcionais decorrentes de algum problema crônico, passa a ter um significado peculiar na vida desses pais. Dificuldades no manejo dos problemas crônicos de saúde e a conciliação desse papel com as outras atribuições de sua vida diária, são problemas constantes e freqüentes na vida de cuidadores (PARMINDER et al., 2007).

A incerteza quanto à evolução da doença, iminência da morte, constatação da dependência do filho e a discriminação de outras pessoas, bem como uma dedicação, quase que exclusiva à criança, em detrimento de outros aspectos da vida, foram algumas das vivências dolorosas relatadas pelas participantes. Resultados semelhantes foram encontrados por Castro e Piccinini (2002), em seu estudo sobre as implicações da doença orgânica crônica para as relações

familiares. Afirmam os autores: “[...] a relação da mãe com sua criança tende a ser permeada de medos com relação ao futuro da criança, bem como culpa e sofrimento pela presença da doença crônica.” (CASTRO; PICCININI, 2002, p. 633). Gort et. al (2007) também ressaltam que cuidadores sentem medo em decorrência da dúvida quanto a evolução da doença do paciente e sua possibilidade de prover os cuidados necessários em caso de agravamento do quadro.

Outro dado importante destacado pelas participantes sobre sua experiência de maternidade na situação de adoecimento da criança foi a percepção, pela maioria das mães, de uma mudança na relação com a criança após o acometimento da doença. A análise das entrevistas sugere um aumento da dedicação e cuidado com a criança, mediante a constatação de sua dependência, seguido de relatos que sugerem também um aumento do apego/amor com relação ao filho e, em menor frequência, um aumento do medo de perdê-lo. É possível supor, a partir dos dados que, tanto o aumento do apego e da dedicação para com a criança, quanto o medo por seu futuro, estejam associados à percepção dessas mães de sua dependência com relação a um cuidador e da constatação da fragilidade de sua saúde.

Sobre isso, Young et al. (2002), em sua pesquisa com mães de crianças com câncer, afirmam a necessidade das mães de estarem fisicamente próximas de seus filhos doentes, como uma forma de prover conforto e constante assistência, o que os autores denominaram de “obrigação de proximidade”. Nas palavras dos autores, no caso de “uma criança cuja vulnerabilidade tem sido intensificada pelo câncer, outros aspectos do papel de mãe e obrigações são também intensificados, incluindo seu sentimento de responsabilidade e proteção para com o filho doente” (YOUNG et al., 2002, p.1845).

Em seus estudos Bowlby (2001, 2004) constatou que o sentimento de apego tende a ser ativado em situações de estresse e doença. No presente estudo isso fica evidente através da constatação da dedicação exclusiva, da maioria das mães participantes, ao filho com problema. Os dados indicam que 76% das mães não trabalham fora e que, metade delas, afirmou ter deixado o exercício profissional para se dedicar exclusivamente à criança, após seu adoecimento. Os resultados sugerem, contudo, que essa abdicação da vida profissional é apenas um aspecto da extrema dedicação ao filho que adoeceu, uma vez que as mães parecem desistir de cuidar da própria vida, em todos os seus âmbitos, para viver a vida dos filhos. Young et al. (2002, p. 1845) discutem ainda o sentimento de “ilegitimidade (por parte das mães) de suas próprias necessidades, as quais são subordinadas discursivamente e funcionalmente às necessidades do filho doente”.

Tal como sugerem os dados da literatura (KLAUS; KENNEL, 1993; PICCININI et al., 2004;), em que durante uma gestação normal as mães fantasiam características do bebê, conversam com ele e fazem preparativos para sua chegada, constata-se, neste estudo, que as participantes vivenciaram, em sua maioria, expectativas positivas com relação ao filho que estava por vir, relacionadas à sua saúde e desenvolvimento, aspectos físicos e sexo, bem como estabeleceram formas positivas de contato intra-uterino com a criança. Neste estudo a forma de interação verbal com o bebê ainda no útero obteve maior frequência entre os relatos das mães, seguido pelo contato físico. No trabalho de Tarelho e Perosa (2001) o contato verbal foi descrito como um dos principais indicadores indiretos do desenvolvimento do apego intra-uterino, tal como os dados aqui encontrados.

Dentre as participantes deste estudo, apenas três (03) afirmaram não ter estabelecido qualquer tipo de contato com a criança. Uma delas já havia perdido uma filha também com o diagnóstico de EIM. Ao ser inquirida sobre sua relação com o filho, participante do estudo, ainda na gestação, a mãe afirma: *“Era mais o meu marido, acho que eu só um pouco (risos).... Meu marido passava a mão, ficava conversando.... Hum... Hum, era mais ele”*.

Vale ressaltar que não somente as mães apresentam esse tipo de interferência no apego diante do adoecimento do filho. Em seu estudo com pais de crianças com doenças crônicas Clark e Miles (1999) encontraram que pais de crianças com doença cardíaca congênita expressaram o medo de apegar-se à criança e interagir com ela por causa do risco de morte proeminente. Nesse sentido, pode-se supor que a mãe participante, citada anteriormente, por já ter tido uma grande perda e estar consciente da possibilidade de perda também do segundo filho, teve dificuldade em estabelecer uma relação de apego com a criança, temendo investir num filho que, tal como a outra criança, poderia deixá-la. Essa dificuldade foi expressa em seu relato sobre a falta de um contato com o bebê durante a gestação.

A questão do apego mãe-bebê durante a gestação tem sido objeto de recentes estudos em Psicologia do Desenvolvimento, mais especificamente, como se delineia esse processo diante da notícia de uma má-formação fetal. Foi constatada a presença, nesta situação, de reações de rejeição e interrupção do apego como uma tentativa de não investimento na criança (TARELHO; PEROSA, 2001). Sobre isso, Lawson e Turrieff-Jonasson (2006, p. 373) colocam que “este distanciamento emocional é uma estratégia de defesa psicológica que ajuda uma mulher a enfrentar o fato de que, embora esteja grávida, ela pode não permitir o

nascimento do bebê, já que o futuro de sua gestação pode depender da avaliação de sua amniocentese”.

As mães participantes foram solicitadas a relatar suas expectativas com relação ao filho em dois momentos diferentes de sua experiência de maternidade: no período de gestação e atualmente (no momento em que foi realizado o estudo), após alguns anos de vivência com a criança e seu adoecimento.

Com relação à questão das expectativas maternas durante o período gestacional, a maioria das mães mencionou ter construído expectativas positivas com relação ao filho que estava por vir, sobretudo relacionadas à sua saúde. Contudo, seis (06) mães relataram expectativas negativas com relação ao filho, sendo que quatro (04) delas eram consanguíneas com os pais das crianças. Pode-se supor que o conhecimento sobre os riscos para a saúde e desenvolvimento da criança, decorrentes da consanguinidade, influenciaram, de maneira negativa, as expectativas maternas durante a gestação, expectativas estas, que puderam ser confirmadas com o surgimento do problema da criança.

Os relatos referentes às expectativas atuais com relação à criança revelaram que, pelo menos no âmbito do discurso, a maior parte das mães, não espera a cura ou um tratamento para o problema do filho, mas sim, que a criança possa obter progressos em seu desenvolvimento, mesmo que de maneira lenta e/ou incompleta. Percebe-se que, coerentes com o quadro de doença crônica da criança, as mães não alimentam expectativas irrealistas, no caso a cura dos filhos, mas demonstram adequar seus anseios às possibilidades reais das crianças. Possivelmente o tempo de convivência com a doença da criança, as informações obtidas e as experiências vivenciadas contribuíram, por parte das mães, para uma representação menos idealizada da criança e sua doença, sem,

contudo, privar-lhes da esperança de uma melhora, mesmo que lenta, gradual e incompleta.

Com exceção de duas (02) mães que já vivenciavam a possibilidade de gerar uma criança com problemas, uma vez que já haviam perdido um filho com erro inato diagnosticado, foi apenas após a constatação do adoecimento da criança que se iniciaram as mudanças e dificuldades na vivência de maternidade para o restante das participantes.

Sobre o aparecimento do problema da criança, algumas mães afirmaram que desconfiaram por si mesmas que a criança apresentava algum problema, geralmente, através da percepção de um atraso no desenvolvimento neuropsicomotor. Tal resultado vai de encontro com a constatação de Oliveira e Ângelo (2000) da mãe como a primeira pessoa a perceber que o filho não está bem e buscar auxílio para descobrir o que está ocorrendo.

Quanto ao conhecimento das participantes a respeito da condição diagnóstica do filho, os resultados indicam que, na maior parte dos casos, as mães têm conhecimento sobre o problema do filho ou sobre a condição de diagnóstico presuntivo. Todavia, três (03) participantes demonstraram desconhecer informações sobre o problema de suas crianças. É possível que isso ocorra pela dificuldade de compreensão das informações médicas, que, no caso de EIM, são bastante complexas e peculiares.

O momento da comunicação de um diagnóstico grave é, em geral, extremamente difícil para o paciente, seus familiares e para o próprio médico (PETEAN, 1995; SAVIANI-ZEOTI, PETEAN, 2007). Pupo Filho (2003) refere que é um momento carregado de medo tanto para familiares, quanto para médicos. Diz-nos o autor:

[...] assim como poucos profissionais sabem dar essa notícia, poucos pais sabem recebê-la. Não é difícil imaginar que, na maioria das vezes, esse momento tão delicado e importante acabe se tornando mais um fator de frustração e tensão para os pais e também para o profissional (PUPO-FILHO, 2003, p. 01).

Os sentimentos mais freqüentemente relatados pelas participantes, diante da comunicação do problema ou diagnóstico do filho, foram choque, tristeza e dor. Isto é confirmado por Young et al. (2002) ao afirmarem que “[...] o período imediatamente seguido ao diagnóstico era experienciado, pela maioria das mães no estudo, como catastrófico (“catastrophic”), demandando uma reorganização da vida diária em torno da criança doente” (p. 1837).

Com relação à percepção das mães sobre o olhar das outras pessoas para com seus filhos, os resultados indicam que, para a maioria das participantes, as outras pessoas demonstram uma visão negativa da criança, pautada na discriminação e pena, o que lhes causa grande sofrimento. Sobre isso, Green (2003) encontrou que o estresse em mães de crianças com incapacidades é mais decorrente da discriminação e preconceito das outras pessoas para com a criança, do que pela própria rotina de cuidados dispensados a ela. Também Argyrakouli e Zafiropoulou (2003) afirmam que a auto-estima de mães de crianças com incapacidades é intensamente afetada pelo estigma social.

Sobre os sentimentos vivenciados pelas mães com relação ao adoecimento dos filhos, após toda uma trajetória de anos de cuidado, algumas mães afirmaram que, atualmente, se sentem melhores como pessoa, ou seja, que a experiência de adoecimento e cuidados com a criança lhes proporcionou um crescimento pessoal. Sobre essa dimensão positiva do cuidar, alguns estudos também trazem esse dado ao destacarem a questão da gratificação e satisfação no ato de cuidar (GARRIDO, ALMEIDA, 1999; GORT et al., 2007; PICKETT et al., 1997; WESTPHAL et al., 2005).

A experiência de maternidade de mães de crianças com doenças crônicas ainda se mostra peculiar nos aspectos da interferência que a doença da criança causa na rotina de vida dessas mães, nas relações afetivas e sociais (FLORIANI, SCHRAMM, 2006; MOSKOWITZ et al., 2007; PEGORARO, CALDANA, 2006; THOMAS, BINDU, 1998). Essa interferência na rotina diz respeito ao incremento nas atividades diárias, por conta dos inúmeros cuidados que devem ser dispensados à criança, acarretando uma falta de tempo para si mesma e para as próprias necessidades. Sobre isso, vale ressaltar que, de todas as participantes da amostra, apenas uma (01) mencionou estar conseguindo reorganizar o seu tempo e voltar a fazer atividades buscando seu próprio bem-estar:

“Porque antes, por exemplo, eu caminhava, eu trabalhava, eu fazia minhas caminhadas no fim de tarde, eu poderia ter esse tempo, hoje eu não tenho mais tempo, foi uma mudança muito grande. Mas, hoje em dia eu to aprendendo a conviver melhor com ela e to me adaptando à situação e to até dançando... então...To tendo o meu momento, voltando a ter aquele meu momento sozinha que eu tinha antes...” (M17)

Outro aspecto que dificulta os cuidados da criança, intensificando a responsabilidade dirigida à mãe, diz respeito à complexidade do quadro de EIM, que acaba exigindo não somente uma grande cautela com a criança, mas também experiência com os sintomas, bem como com o manejo das medicações e eventuais recursos do tratamento (sondas, por exemplo):

“.. Assim... ninguém fica com ele. A minha mãe tem medo, o meu pai tem medo. Meu esposo convive comigo, mas... Ele olha, mas se eu pedir... Ele não fica.” (M15)

4. Qualidade de Vida

A satisfação com relação à própria qualidade de vida, no caso de mães de crianças com EIM, que participaram deste estudo, mostrou-se baixa em todos os domínios avaliados pelo instrumento (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente), corroborando os dados obtidos pelas entrevistas. Nesse sentido, Young et al. (2002) afirmam que mães que assumem o papel de cuidar necessitam lidar com diversas e complexas obrigações para com a criança doente e os resultados de seu estudo sugerem que “[...] administrar essas obrigações causou muitos efeitos adversos na qualidade de vida das mães” (YOUNG, 2002, p. 1844).

Neste estudo, o domínio que obteve o mais baixo índice de satisfação foi relações sociais, indicando uma menor satisfação das participantes com suas relações pessoais, suporte/apoio social e atividade sexual. Possivelmente isto está relacionado à dedicação quase que exclusiva, por parte das mães, para com seus filhos, privando-as de cultivar e usufruir de uma vida social com amigos e do próprio relacionamento conjugal. Sobre isso, Irvin, Klaus e Kennel (1992) afirmam, em seu trabalho sobre pais de bebês com mal-formação congênita, que, especialmente as mães, sentem a necessidade de proteger o filho, isolando-os, muitas vezes, do convívio social.

Os domínios físico e meio ambiente, apesar de apresentarem baixos índices, foram aqueles em que as participantes se mostraram mais satisfeitas, sugerindo que os prejuízos psicológicos (emocionais) e sociais envolvidos nos cuidados de um filho com doença crônica tomam tamanha proporção em suas vidas que podem suplantar as dificuldades envolvidas nos outros aspectos da vida, como o bem-estar físico e meio ambiente.

Pode-se supor que uma maior satisfação no domínio físico se deva a baixa média de idade entre as participantes, 32 anos, que, por isso, ainda podem contar com o vigor da juventude, ou ainda à negligência, demonstrada pelas mães, no cuidado de si mesmas, em função da rotina de cuidados com o filho doente, prejudicando, ou até mesmo suprimindo, a percepção de seu próprio bem-estar físico. Tal negligência na atenção e cuidado consigo mesma foi constatada através dos relatos de todas as mães durante a entrevista e é tratada por Young et al. (2002) como uma não legitimação das próprias necessidades, em função das necessidades do filho doente.

Constatou-se que os fatores escolaridade, renda familiar e tempo de cuidado foram preditores sobre a qualidade de vida das mães participantes deste estudo. Apenas o fator idade não apresentou uma relação significativa com os índices de satisfação frente aos quatro domínios do instrumento.

No que diz respeito à escolaridade os dados mostram que quanto maior o nível de escolaridade da mãe, maior é a satisfação com sua qualidade de vida nos quatro domínios avaliados pelo instrumento (físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente). Não foram encontrados na literatura estudos que relacionassem grau de escolaridade e qualidade de vida de cuidadores de pessoas com doenças crônicas.

O fator renda familiar da população estudada mostrou-se significativamente relacionado com os índices de satisfação quanto ao bem-estar físico, relações sociais e meio ambiente, sendo mais expressiva no primeiro e último caso. Essa associação entre menor renda familiar e menor satisfação, sobretudo com bem-estar físico e meio ambiente, pode estar relacionada ao fato de que, em nossa sociedade, famílias com baixos recursos financeiros possuem dificuldades ambientais referentes à moradia, proteção física e social ou

oportunidades de lazer, bem como menores condições de cuidados com a própria saúde. Assim, este estudo reflete a realidade da maior parte da população existente em nosso país.

Este dado corrobora os resultados das pesquisas realizadas com cuidadores em geral, todavia, difere dos dados encontrados por Saviani (2005), em seu estudo sobre qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve e seus cuidadores, no qual cuidadores de baixa renda familiar apresentaram elevada satisfação com seu bem-estar físico.

Sobre a questão do tempo de cuidados e a interferência na qualidade de vida do cuidador, os resultados deste estudo indicaram uma relação, inversamente proporcional, entre tempo de cuidados, medido em anos, e satisfação com o bem-estar psicológico, ou seja, quanto maior o tempo de cuidados com a criança doente, menor a satisfação da mãe com seu bem-estar psicológico. O trabalho de Schestatsky et al. (2006), apresenta resultados diferentes dos nossos, ao concluir pela não relação entre a duração da doença do paciente parkinsoniano e a qualidade de vida de seus cuidadores.

Uma hipótese explicativa para esta divergência pode ser que, cuidadores de pacientes idosos, geralmente cônjuges ou filhos, pela própria especificidade dos cuidados em geriatria, acabam, com o tempo, adquirindo mais possibilidades de organizar uma rede de apoio social, podendo contar, inclusive, com instituições de abrigo parcial ou total ao paciente. No caso de mães de crianças com doenças crônicas, a estreita relação estabelecida com o paciente, devido ao grau de parentesco e os sentimentos de culpa e responsabilidade envolvidos na situação de adoecimento de um filho, geram uma exposição prolongada a fatores estressantes, que contribuem para esgotar seus recursos psicológicos. A convivência com o sofrimento da criança, a possibilidade da morte e as perdas

no desenvolvimento agravam, sobremaneira, as dificuldades inerentes à experiência de cuidar.

5. Sobrecarga

Partindo do pressuposto de que uma abordagem sobre a questão do impacto associado à função de cuidar de alguém com uma doença crônica é extremamente complexa e delicada, sobretudo quando a relação em foco é entre a mãe e seu filho, optou-se, nesse estudo, por discutir os dados sobre essa sobrecarga nos dois aspectos em que eles puderam ser identificados, a saber: a sobrecarga declarada e a sobrecarga velada.

5.1. Sobrecarga declarada

Ao se avaliar a sobrecarga das mães participantes do estudo, através da Burden Interview, pôde-se constatar que os índices encontram-se na faixa entre leve e moderada, quando comparados com outros estudos que utilizaram o mesmo instrumento. Garrido e Menezes (2004) encontraram uma média moderada de sobrecarga entre cuidadores de idosos com demência e Westphal et al (2005) consideraram de leve a moderada a sobrecarga encontrada em cuidadores de pacientes com epilepsia. Os índices de ambos os estudos, todavia, se mostraram superiores aos desta pesquisa.

Uma hipótese explicativa para os baixos índices de sobrecarga encontrados neste estudo, defendida por alguns autores (GREEN, 2007; PICKETT

et al., 1997; WESTPHAL et al., 2005), seria a percepção, não somente de uma sobrecarga, mas, principalmente, de uma gratificação no cuidar, suplantando os prejuízos advindos dessa função. No caso do presente estudo, isto pode ser confirmado através dos relatos das participantes durante as entrevistas, nos quais referem o crescimento pessoal ("melhora como pessoa") como sentimento predominante em suas vivências de cuidadoras.

Foi constatada uma relação inversamente proporcional entre a variável sobrecarga e todos os domínios relacionados à qualidade de vida das participantes, ou seja, quanto maior a sobrecarga vivenciada pelas mães, menor sua satisfação com o próprio bem-estar físico e psicológico, relações sociais e meio ambiente.

Os índices mais elevados de sobrecarga também estão relacionados, de maneira inversa, aos fatores escolaridade e renda familiar das participantes, mostrando mais uma vez, tal como nos dados sobre a variável qualidade de vida, que a baixa escolaridade e renda familiar são aspectos geradores de desgaste. Resultados semelhantes também foram encontrados por Floriani e Schramm (2006) e Bocchi (2004).

Neste estudo o fator tempo de cuidados não se relacionou com a sobrecarga vivenciada pelas mães de crianças com erros inatos. Isto pode ser explicado por um processo de adaptação do cuidador às demandas de cuidado com o paciente, no sentido de que, com o tempo, o cuidador desenvolveria recursos, não só estruturais, mas também emocionais, para lidar com a situação, de maneira a promover sua acomodação ao adoecimento do paciente e às rotinas de cuidado com o mesmo (GARRIDO; ALMEIDA, 1999).

Pode-se perceber que os resultados deste estudo apontaram para uma relação significativa entre sobrecarga e fatores objetivos, ou seja, escolaridade e

renda familiar, e não entre sobrecarga e fatores subjetivos, como tempo de cuidados. Sobre isso, Green (2007) encontrou que mães de crianças com incapacidades são mais afetadas pela sobrecarga objetiva relacionada aos cuidados do que pela sobrecarga subjetiva. Garrido e Menezes (2004), todavia, verificaram uma relação significativa entre o tempo em que o cuidador exercia sua função e o nível de impacto em sua vida, ou seja, quanto maior o tempo de cuidado, maior a sobrecarga vivenciada pelo cuidador.

Embora, como já mencionado, os índices gerais de sobrecarga das participantes tenham se mostrado baixos, algumas questões do instrumento psicométrico exibiram escores acima do ponto médio (acima de 44 pontos), sinalizando, de alguma maneira, o impacto do adoecimento da criança na vida dessas mães. As questões do instrumento que refletiram vivências de sobrecarga dizem respeito à constatação da dependência do filho para com seus cuidados, ao medo pelo futuro da criança, à necessidade de cuidar mais e melhor do filho, à falta de tempo para si mesma e ao estresse diante da difícil conciliação entre a função de cuidadora e suas outras responsabilidades com a família e demais atribuições do lar ou trabalho. Preocupações estas, esperadas no caso de mães de crianças com doenças crônicas.

Sobre isso, Bandeira e Barroso (2005) concluíram por uma relação entre a sobrecarga do cuidador e a sintomatologia da doença do paciente, o excesso de tarefas nos cuidados e suas outras responsabilidades, bem como a preocupação com o bem-estar presente e futuro do paciente.

Diante dos diversos estudos aqui mencionados sobre o impacto inerente à função de cuidar de alguém com doença crônica, sobretudo, no caso de uma mãe com seu filho, chama a atenção o baixo índice de sobrecarga encontrado nesta pesquisa. Nesse sentido, a despeito do resultado final da Burden Interview,

algumas outras considerações sobre a questão da sobrecarga em mães de crianças com EIM se fazem necessárias.

5.2. Sobrecarga velada

Os dados da entrevista associados a um olhar mais cuidadoso sobre as respostas da Burden Interview demonstraram alguns sinais de preocupação das participantes que revelam o impacto advindo da função de cuidar de um filho com EIM. Parece ser esta uma questão que não pode se expressar de maneira direta, permanecendo oculta, proibida, talvez até mesmo, de um reconhecimento consciente.

Ao responderem um instrumento estruturado, cujas questões abordam explicitamente o tema da sobrecarga, as mães relataram nunca sentir que a criança afeta negativamente sua privacidade, saúde física, emocional, relacionamentos ou vida social, e ainda, em sua maioria, descartaram a possibilidade, mesmo que no plano do desejo, de um dia deixar de cuidar da criança por algum motivo. Contudo, a entrevista, enquanto uma técnica indireta de abordagem, revelou algumas evidências dessa sobrecarga, tais como: o intenso sofrimento relacionado ao adoecimento da criança e aumento da possibilidade de morte; a extrema dedicação ao filho em detrimento do autocuidado; as dificuldades em conciliar os cuidados com a criança e as demais responsabilidades; os prejuízos na vida pessoal, social, ocupacional e financeira.

Essa divergência na expressão dos dados pode ser advinda do fato de que, embora o impacto exista, ele não pode ser reconhecido e, muito menos,

verbalizado, uma vez que vivemos em uma cultura em que é difícil para uma mãe admitir que um filho seja um peso, uma sobrecarga em sua vida.

Embora Garrido e Menezes (2004, p. 839) tenham encontrado que “[...] indivíduos da família nuclear apresentaram maiores níveis de impacto que outros” no cuidado de pessoas com doenças crônicas, alguns trabalhos enfatizam que, no caso de crianças, o peso dessa função acaba recaindo sobre a mãe. Trata-se da questão do gênero nas relações de cuidado como um padrão cultural, que atribui à mãe o papel de incondicionalidade e, geralmente, exclusividade nos cuidados para com o filho doente (DELLVE et al., 2006; PICCININI; CASTRO, 2002; SILVA; CORREA, 2006). Sobre isso Badinter (1985, p. 249), nos diz que:

Ora, a maternidade, tal como concebida no século XIX a partir de Rousseau, é entendida como um sacerdócio, uma experiência feliz que implica também necessariamente dores e sofrimentos. Um real sacrifício de si mesma. Se tanto se insiste nesse aspecto da maternidade, com uma certa benevolência, é sempre para mostrar a adequação perfeita entre a natureza da mulher e a função de mãe.

Nesse sentido, considera-se que os baixos índices quantitativos de sobrecarga aqui encontrados corroboram os dados dos estudos acima citados, na medida em que às mães não seria “culturalmente permitido” assumir, conscientemente, a sobrecarga vivenciada nos cuidados com um filho acometido por uma doença incurável.

No intuito de desvelar aspectos dessa sobrecarga, algumas discrepâncias entre dados da entrevista e da Burden Interview merecem ser destacadas. Na avaliação do item específico do instrumento psicométrico sobre a privacidade (questão 11), a maior parte das participantes respondeu que “nunca” sente que sua privacidade foi comprometida por conta dos cuidados com a criança, totalizando um escore de apenas 16 pontos. Entretanto, quando as mães são

questionadas, na entrevista, sobre onde e com quem a criança dorme, na grande maioria dos casos (90%), os filhos dormem no quarto do casal e alguns, inclusive, na mesma cama.

No que diz respeito à dedicação quase que exclusiva ao filho, em detrimento do tempo para si mesmas (questão 2 da Burden Interview), apenas metade das participantes refere que “algumas vezes” se sente dessa maneira. Contudo, na entrevista, a maioria delas reitera esse aumento da dedicação ao filho e diminuição significativa de momentos de lazer, que acabam, muitas vezes, circunscritos ao ambiente doméstico.

Considera-se que esse aspecto de diminuição do lazer decorra não somente das estressantes rotinas diárias de cuidados com a criança, mas também das condições limitantes impostas pela doença, trazendo consigo, sentimentos de isolamento social.

Quanto à sobrecarga incidindo sobre a vida social das participantes (questão 12 do instrumento), a grande maioria respondeu que “nunca” se sente prejudicada. Todavia, os dados da entrevista novamente contrariam esse índice. Os fatores limitantes da vida social das mães são expressos através do incremento e acúmulo das atividades diárias e, conseqüentemente, a limitação do tempo livre; da dificuldade em dividir as tarefas de cuidado com o companheiro, familiares ou outras pessoas; da percepção negativa do impacto da doença da criança sobre as outras pessoas, sobretudo a discriminação e piedade. Vale lembrar que o estigma social (julgamento, preconceito e discriminação das outras pessoas) tem sido colocado como um fator importante de intensificação da sobrecarga vivenciada por mães de crianças com inabilidades (ARGYRAKOULI, ZAFIROPOULOU, 2003; GREEN, 2003).

Tais fatores aliados às limitações que a própria doença impõe à criança, que no caso de EIM são inúmeras, acabam por gerar uma restrição social aos compromissos ligados, exclusivamente, ao tratamento da criança, bem como um confinamento no ambiente doméstico.

Outro aspecto dessa sobrecarga velada é expresso pelo número de mães que abandonaram sua vida profissional após a doença da criança (62%). Sobre isso, Bocchi (2004) encontra que, em casos de pacientes com acidente vascular cerebral, mais de 14% dos cuidadores desistem de seus empregos.

Diante do exposto, considera-se que, embora exista uma sobrecarga que recai sobre a mãe cuidadora de um filho com EIM, ela permanece velada, escondida aos olhos menos atentos, sob pena de que sua manifestação traga consigo emoções e sentimentos ambivalentes, difíceis de serem admitidos e elaborados.

6. Algumas considerações finais sobre os resultados

De tudo o que se apresentou neste estudo sobre a experiência de maternidade em mães de crianças com EIM, merece destaque a manifesta contradição, expressa por essas mães, entre a vivência de sofrimento e sobrecarga associados à função de cuidar e a dificuldade em reconhecer, para os outros e até para si mesmas, as intensas emoções evocadas por tal situação.

Uma hipótese explicativa para essa discrepância, já mencionada anteriormente, diz respeito à idéia, presente em nossa cultura, de que o exercício da maternidade é inerente à natureza feminina, entendendo como não natural qualquer comportamento que se afaste deste padrão pré-determinado.

A noção de instinto materno está incutida na obra de alguns autores importantes da Psicanálise. Winnicott (2006, p. 77-78), por exemplo, afirma que:

Em geral, estas coisas são possíveis [a criança tornar-se um indivíduo feliz] principalmente porque a dependência, que é absoluta a princípio, [...] foi aceita como fato e preenchida por seres humanos que se adaptaram às necessidades do indivíduo em desenvolvimento, sem ressentimentos e em função de um **sentimento natural** de fazer parte, que pode ser convenientemente chamado de amor.

Ainda sobre esse “sentimento natural” da mãe para com seu filho o autor esclarece que a mãe “sabe, sem a necessidade de compreender tudo, como adaptar-se às necessidades do bebê [...] e ao longo de milhões de anos as mães vêm realizando esta tarefa com prazer, e de forma satisfatória” (WINNICOTT, 2006, P.74-75). Percebe-se que, para Winnicott, a mãe, dentro de uma família, não somente protagoniza a história do desenvolvimento dos filhos, como já nasce com o potencial para ser “suficientemente boa” e se realizar com isso.

Essa idéia de que toda mulher, ao se tornar mãe, encontra em si mesma todas as respostas à sua nova condição, vem de tempos remotos, todavia, nem sempre prevaleceu. Alguns autores esclarecem que é principalmente a partir do século XVIII que discursos vêm sendo construídos de ênfase da figura materna como fundamental responsável pelos cuidados com a criança, mediante a percepção de sua dependência e fragilidade (ÁRIES, 1981; BADINTER, 1985; GÉLIS, 1991). É com o Renascimento e suas transformações sócio-econômicas, políticas e culturais que a criança passa a ocupar um lugar importante entre as preocupações dos pais. Sobre isso Badinter (1985, p. 145) afirma:

Após 1760, abundam as publicações que recomendam às mães cuidar pessoalmente dos filhos e lhes ordenam amamentá-los. Elas impõem, à mulher, a obrigação de ser mãe antes de tudo, e engendram o mito que continuará bem vivo duzentos anos mais tarde: o do instinto materno, ou do amor espontâneo de toda mãe pelo filho.

No período colonial, a organização sócio-econômica familiar aliada ao saber transmitido através das gerações e a visão religiosa da cultura relegavam à criança uma posição marginal na sociedade. Tal posição perdurava até a puberdade, período no qual, finalmente, o filho poderia adquirir direitos de maior participação e respeito no seio da família. As relações afetivas para com a criança eram marcadas pela indiferença e desapego, sentimentos expressados pela falta de cuidado e carinho com a criança e, sobretudo, despreocupação com sua vida (GÉLIS, 1991; COSTA, 1983).

Como forma da mãe manter-se livre para se dedicar a atividades sociais e preservar sua estética, o aleitamento dos filhos era confiado a uma ama de leite e as crianças eram entregues aos cuidados de escravas, sem a supervisão dos pais (BADINTER, 1985). É somente com o Renascimento que um novo imaginário infantil se estabelece e a criança, a quem era destinado nada mais que a indiferença, passa a desfrutar de um novo papel dentro da família.

Nota-se, pelo exposto acima, que a concepção de amor materno, tal como a entendemos hoje, é fruto de um contexto histórico e, nesse sentido, se é indiscutível que um bebê não pode sobreviver e se desenvolver sem atenção e cuidados maternos, não nos parece certo que todas as mães sejam predestinadas e oferecer isso a um filho.

Sabe-se que a maternidade, no ser humano, não pertence ao domínio do instinto e, por conseguinte, o saber psicológico reconhece a existência de sentimentos hostis da mãe em relação ao seu bebê (CASTELLANO-MAURY, 2002; KAUFFMANN, 1999). A noção freudiana de ambivalência diz respeito a tendências, atitudes e sentimentos opostos e simultâneos, fundamentalmente amor e ódio, dirigidos a um mesmo objeto, que podem permear diversas relações, inclusive o binômio mãe/filho (LAPLANCHE e PONTALIS, 1996). Para

Castellano-Maury (2002, p. 79) “quando o recém-nascido chega ao mundo, a violência do contraste entre ideal e realidade ocorre em um lapso muito curto de tempo, e não é de se estranhar que este confronto cause surpresa a muitas mães [...] As fantasias de infanticídio não estão distantes”.

Entretanto, a despeito disso, a história tem sido cruel com aquelas mães que se “desviam” de um caminho que se apresenta como tão natural. Nas palavras de Badinter (1995, p. 272): “Se estavam todos de acordo em santificar a mãe admirável, estavam também em fustigar a que fracassava em sua missão sagrada. Da responsabilidade à culpa havia apenas um passo, que levava diretamente à condenação”. Em seu estudo sobre depressão pós-parto, Buultjens e Liamputtong (2006) destacam a estigmatização de mães que não se sentem felizes após o nascimento de um filho, seja pela dificuldade em lidar com as demandas da maternidade ou pela não vinculação imediata ao bebê.

Em uma sociedade em que a maternidade é vista sob o prisma do devotamento natural e sacrifício voluntário, o que resta, então, para uma mãe que não reafirma esse ideal? Tomando como referência a situação de doença crônica do filho, o que resta para essa “mãe desnaturada”, que não consegue se vincular naturalmente a um filho que frustra suas expectativas, que sofre com as profundas mudanças na rotina de vida e se vê cerceada em seus desejos, por conta da intensa dedicação que envolve o cuidado de uma criança especial?

É possível que uma alternativa a esse conflito seja sua manutenção fora do âmbito da consciência (no inconsciente), aliada a uma “compensação” através de comportamentos de intensa dedicação e cuidado para com o filho doente, em detrimento de si mesma; uma defesa contra a emergência de vivências e sentimentos tão ambivalentes. Em seu texto de 1895, Projeto para uma psicologia científica, Freud nos apresenta seu conceito de defesa como um

conjunto de operações psíquicas, utilizadas por um indivíduo, com a finalidade de reduzir ou suprimir qualquer afeto penoso que possa colocar em risco a integridade do ego (FREUD, 1995; LAPLANCHE, PONTALIS, 1996). Nesse sentido, tomando a situação específica desse estudo, o que poderia colocar em risco a integridade mental dessas mães? Em outras palavras, do que elas necessitariam se defender? Possivelmente de seus próprios sentimentos hostis com relação a uma criança que gera tanta demanda física e emocional, bem como da culpa e sentimento de fracasso mediante a concepção de um filho "imperfeito", sobretudo, no caso de doenças geneticamente determinadas como os EIM.

Considera-se que, para as participantes deste estudo, admitir conscientemente a sobrecarga gerada por um filho com problemas desenvolvimentais seria não somente admitir seu fracasso como mãe, como também se haver com a difícil tarefa de encontrar recursos internos para lidar com a ambivalência dos sentimentos suscitados nessa relação.

Dentro desse contexto, pode-se hipotetizar que a percepção da maioria das mães desse estudo sobre o olhar negativo das outras pessoas com relação à criança com problemas, advém não apenas de uma incômoda e real constatação de estigmatização social, mas principalmente, de um mecanismo de projeção¹⁶ dessas próprias mães; em outros termos, a localização no outro de seus próprios sentimentos com relação à criança doente. É possível ainda que tais motivos justifiquem o fato de que, embora a maior parte das participantes sinta que deveria estar fazendo mais para o filho ou que poderia cuidar melhor dele (questões do instrumento que evidenciaram sinais de sobrecarga), apenas duas (02) mencionaram a culpa como sentimento prevalente após o adoecimento da criança.

¹⁶ Freud define a projeção como o mecanismo psíquico através do qual o indivíduo expulsa de si e atribui ao outro externo qualidades, sentimentos e desejos que desconhece ou recusa em si mesmo (LAPLANCHE, PONTALIS, 1996).

VI. Conclusões

A experiência de maternidade em mães de crianças com doenças crônicas e degenerativas, revelou um intenso sofrimento diante da impactante realidade do adoecimento do filho. Constatou-se que, para as mães, o impacto dessa situação está relacionado não somente à delicada condição da criança, mas também às mudanças provocadas na relação mãe/filho e na própria vida pessoal, social e profissional dessas mulheres.

O temor pela vida do filho, o testemunho de seu sofrimento e perdas desenvolvimentais, a incerteza quanto ao seu futuro e a constatação de sua dependência e falta de autonomia são aspectos, diretamente relacionados à vida da criança, que se refletiram, de maneira negativa, nessa experiência de maternidade.

As repercussões desse sofrimento também se relacionaram a aspectos da vida conjugal, ocupacional e social das participantes, tais como: a imposição de mudanças na rotina de vida, sentidas como um incremento das atividades diárias; o abandono de planos e sonhos para o futuro, em decorrência da dedicação exclusiva aos cuidados do filho; as mudanças nas relações conjugais e familiares, bem como o prejuízo no estabelecimento e manutenção de relações sociais, mediante as restrições impostas pela doença da criança.

Ao assumirem uma dedicação integral à criança, a maioria das mães acabou por abdicar de vivências de satisfação pessoal desvinculadas do filho, o que resultou em experiências de abandono do cuidado consigo mesmas, restrição e retraimento social, frustração profissional e perdas nas relações conjugal e familiar, uma vez que os papéis de esposa e mãe acabaram sendo prejudicados.

A despeito destas dificuldades, o adoecimento da criança e o conseqüente papel de cuidadora também foram percebidos como uma fonte de “gratificação”, na medida em que propiciaram uma evolução pessoal, em termos de amadurecimento e aceitação.

A avaliação da qualidade de vida e sua relação com as variáveis idade, escolaridade, renda familiar e tempo de cuidados, também representaram importantes fontes de informações no que se refere à constatação de uma menor satisfação das mães, sobretudo, com os fatores de relacionamento social que integram sua qualidade de vida (relações pessoais, suporte/apoio social e atividade sexual). Além da relação diretamente proporcional entre escolaridade, renda familiar e qualidade de vida, foi possível identificar que o tempo de cuidados com a criança interfere negativamente no bem-estar psicológico relacionado à qualidade de vida das mães.

Os aspectos da sobrecarga percebida pela mães após o adoecimento da criança também revelaram uma relação inversamente proporcional com sua qualidade de vida, em todos os domínios avaliados, bem como uma interferência negativa da baixa escolaridade e renda familiar na percepção dessa sobrecarga.

Ainda sobre essa questão do impacto que recai sobre a mãe cuidadora de uma criança com doença crônica, foi possível identificar um conflito entre a experiência de sobrecarga vivida por elas e àquela que pôde ser objetivamente relatada. Nos termos aqui propostos, o embate entre a sobrecarga velada e a sobrecarga declarada. Constatou-se, assim, uma incômoda relação entre o reconhecimento desse impacto e a legitimação de sentimentos ambivalentes e hostis direcionados ao filho especial, numa dinâmica em que os sentimentos de fracasso, culpa e hostilidade para com a criança permanecem rechaçados, dando lugar a comportamentos compensatórios de dedicação exclusiva e negação das

próprias necessidades, sustentados por um contexto cultural de “naturalização” do papel de mãe.

Nesse sentido, o reconhecido e compartilhado sofrimento, diante do adoecimento grave de um filho, é tangenciado por uma dor que embora exista, não pode ser colocada em palavras, sob pena de abalar o equilíbrio de nossa arraigada concepção de amor materno.

Conclui-se que o impacto do adoecimento da criança interfere na relação mãe/filho e na qualidade de vida dessas mães como um todo. Contudo, muitas vezes, a sobrecarga vivenciada, não pode ser expressa e reconhecida de maneira consciente, o que alimenta a falsa idéia de que não é penoso ser mãe e cuidar de uma criança com os sintomas de um dos mais raros e graves grupos de doenças neurológicas que atingem a infância.

As informações obtidas nesta investigação podem contribuir para uma maior compreensão da experiência de maternidade em mães cuidadoras de crianças com doenças crônicas e degenerativas, com vistas à promoção de intervenções terapêuticas sensíveis as características e necessidades específicas desta população, bem como subsidiar o desenvolvimento de serviços de saúde mais preparados para lidar não somente com a criança com EIM, mas também com sua família e, mais especificamente, com suas mães.

Nesse sentido, em função dos dados aqui apresentados, são enumeradas algumas sugestões que permeiam não somente a questão das intervenções de apoio a mães de crianças com EIM, mas também a contribuição para a formação dos profissionais de saúde que atuam com essa população:

- ✓ a partir da idéia de que a atuação na área da saúde não deve estar restrita ao paciente, propõe-se a implantação de grupos de apoio e reflexão aos cuidadores de crianças com EIM, geralmente as mães, com o objetivo de

proporcionar um espaço terapêutico de troca de experiências e desenvolvimento de recursos mais adaptados para lidar com o sofrimento e sentimentos conflitantes suscitados pelo adoecimento da criança, com vistas ao favorecimento de condutas construtivas diante do problema enfrentado;

- ✓ visando o aprimoramento da atuação dos profissionais de saúde, sugere-se a promoção de um maior embasamento teórico sobre a dinâmica cuidador/paciente (neste caso específico, a dinâmica mãe/filho) na situação de adoecimento da criança por EIM, bem como um trabalho de preparo emocional destes profissionais através da discussão de suas próprias angústias, temores e limitações frente a este contexto;

- ✓ um trabalho com os profissionais de saúde também se faz importante, no sentido de oferecer subsídios para que estes possam reconhecer e compreender os processos psicológicos dos cuidadores (mães) com relação à problemática da criança, de modo a promover o refinamento de suas condutas frente às variáveis envolvidas nesta situação e, nesse sentido, garantir ao paciente e familiares não apenas um amparo informativo e técnico, mas, sobretudo, uma relação de maior empatia e confiança mútua.

Referências Bibliográficas

ABREU, C. N. **Teoria do apego**: fundamentos, pesquisas e implicações clínicas. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2005. 238 p.

ALEXANDRE, D. T.; VIEIRA, M. L. Relação de apego entre crianças institucionalizadas que vivem em situação de abrigo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 9, n. 2, p. 207-217, maio-ago. 2004.

ARIÈS, P. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Livros Técnicos e Científicos, 1981. 279 p.

ARGYRAKOULI, E.; ZAFIROPOULOU, M. Self-esteem of greek mothers of children with intellectual disabilities. **International Journal of Disability, Development and Education**, v. 50, n. 2, p. 181-195, 2003.

ASSUMPÇÃO, F. B. et al. Escala de Avaliação de qualidade de vida (AUQEI – Autoquestionnaire Qualité de Vie Enfant Imagé) Validade e confiabilidade de uma escala para qualidade de vida em crianças de 4 a 12 anos. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v 58, n. 1, p. 119-127, 2000.

BADINTER, E. **Um amor conquistado**: o mito do amor materno. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985. 370 p.

BANDEIRA, M.; BARROSO, S. M. Sobrecarga das famílias de pacientes psiquiátricos. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 54, n. 1, p. 34-46, 2005.

BERLIM, M. T; FLECK, M. P. A. Quality of life: a brand new concept for research and practice in psychiatry. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, Rio de Janeiro, v. 25, n. 4, p. 249-252, 2003.

BIASOLI-ALVES, Z. M. M. A pesquisa psicológica: análise de métodos e estratégias na construção de um conhecimento que se pretende científico. In: ROMANELLI, G; BIASOLI-ALVES, Z. M. M. (Org.). **Diálogos metodológicos sobre prática de pesquisa**. Ribeirão Preto: Legis Summus, 1998. p. 135-158.

BITTENCOURT, Z. Z. L. C. et al. Quality of life in renal transplant patients: impact of a functioning graft. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 5, p. 732-734, 2004.

BLEGER, J. **Temas de psicologia**: entrevista e grupos. São Paulo: Martins Fontes, 1993. 113 p.

BLEICHMAR, N. M.; BLEICHMAR, C. L. **A psicanálise depois de Freud**: teoria e clínica. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. 453 p.

BOCCHI, S. C. M. Vivenciando a sobrecarga ao vir-a-ser um cuidador familiar de pessoa com acidente vascular cerebral (AVC): uma análise do conhecimento.

Revista Latino-Americana de Enfermagem, Ribeirão Preto, v. 12, n. 1, p. 115-121, jan.-fev. 2004.

BOWLBY, J. **Cuidados maternos e saúde mental**. São Paulo: Martins Fontes, 1981. 225 p.

BOWLBY, J. **Apego**. A natureza do vínculo. São Paulo: Martins Fontes, 2002. 493 p.

BOWLBY, J. **Perda**. São Paulo: Martins Fontes, 2004. 536 p.

BOWLBY, J. **Formação e rompimento dos laços afetivos**. 3. ed. São Paulo: Martins Fontes, 2001. 228 p.

BRAZELTON, T. B. **O desenvolvimento do apego**: uma família em formação. Porto Alegre: Artes Médicas, 1988. 208 p.

BRAZELTON, T. B.; CRAMER, B. G. **As primeiras relações**. São Paulo: Martins Fontes, 1992. 287 p.

BREHAUT, J. C. et al. The health of primary caregivers of children with cerebral palsy: how does it compare with that of other Canadian caregivers? **Pediatrics**, Elk Grove Village, v. 114, n. 2, p. 182-191, Mar. 2007.

BREUER, J.; FREUD, S. Estudios sobre la histeria. In: FREUD, S. **Obras completas de Sigmund Freud**. Buenos Aires: Amorrortu, 1988. p. 1-329.

BULFINCH, T. **O livro de ouro da mitologia**. Rio de Janeiro: Ediouro, 2004. 412 p.

BULLA, L. C. et al. O familiar cuidador do idoso com Alzheimer: uma avaliação da qualidade de vida e do estresse psicossocial. In: ENCONTRO NACIONAL DE PESQUISADORES EM SERVIÇO SOCIAL ENPESS, 10., 2006, Recife. **Anais...** Recife: ENPESS, 2006.

BULLINGER, M. et al. Pilot testing of the "Haemo-QoL" quality of life questionnaire for haemophiliac children in six European countries. **Haemophilia**, Oxford, v. 8, p. 47-54, 2002. Supplement 2.

BULLINGER, M; RAVENS-SIEBERER, U. General principles, methods and areas of application of quality of life research in children. **Praxis der Kinderpsychologie und Kinderpsychiatrie**, Göttingen, v. 44, n. 10, p. 391-399, 1995.

BUULTJENS, M.; LIAMPUTTONG, P. When giving life starts to take the life out of you womens' experiences of depression after childbirth. **Midwifery**, Bundoora, v. 23, p. 77-91, 2007.

CANNEL, C. F.; KHAN, R. L. Coleta de dados por entrevista. In: FESTINGER, L. E.; KATZ, D. **A pesquisa da psicologia social**. Rio de Janeiro: E.F.G.V., 1974.

CANNELLA, B. L. Maternal-fetal attachment: an integrative review. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 50, n. 1, p. 60-68, 2005.

CARVALHO, E. C. et al. O significado de cuidar para enfermeiros oncológicos. In: SIMPÓSIO BRASILEIRO DE COMUNICAÇÃO EM ENFERMAGEM, 8., 2002, São Paulo. **Anais eletrônicos...** Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto - USP, Disponível em: <http://www.proceedings.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=MSC0000000052002000200016&lng=pt&nrm=abn>. Acesso em: 18 Maio. 2007.

CARVALHO, M. C. et al. Qualidade de vida: limitações de aplicação da escala WHOQOL-Bref em pacientes psiquiátricos de longa permanência. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 24, p. 120-141, 2002. Suplemento 2.

CASARDI, S; SCHMUTZLER, K. M. R. S.; MOURA RIBEIRO, M. V. Doenças neurometabólicas. In: MOURA RIBEIRO, M. V. **Condutas em neurologia infantil**. Rio de Janeiro: Revinter, 2004. p. 244-259.

CASTELLANO-MAURY, E. El mito del instinto materno. **Revista de Psicoanálisis de la Assoc. de Madrid**, Madrid, n. 38, p. 75-84, 2002.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas. **Psicologia Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, p. 625-635, 2002.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 9, n. 1, p. 89-99, 2004.

CERQUEIRA, A. T. A. R.; OLIVEIRA, N. I. L. Programa de apoio a cuidadores: uma ação terapêutica e preventiva na atenção à saúde dos idosos. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 13, n. 1, p. 1-12, 2002.

CHANG, E. W. et al. Quality of sleep and quality of life in caregivers of breast cancer patient. **Psychooncology**, Chichester, Feb. 2007. Epub ahead of print.

CHEN, J. Y. et al. A comparison of the stress and coping strategies between the parents of children with Duchenne Muscular Dystrophy and children with a fever. **Journal of Pediatric Nursing**, Philadelphia, v. 17, n. 5, p. 369-379, Oct. 2002.

CICONELLI, R. **Tradução para o português e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida "Medical Outcomes Estudios 36-items short-form Health Survey" (SF-36)**. 1997. 120 f. Tese (Doutorado) - Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1997.

CLARK, S. M.; MILES, M. S. Conflicting responses: the experiences of fathers of infants diagnosed with severe congenital heart disease. **Journal of the Society of Pediatric Nurses**, Philadelphia, v. 4, n. 1, p. 7-14, Jan. 1999.

COSTA, J. F. Adultos e crianças. In: **Ordem médica e norma familiar**. Rio de Janeiro: Ed. Graal, 1983, p. 153-195.

CUMMINS, R. A. The subjective well-being of people caring for a family member with a severe disability at home: a review. **Journal of Intellectual and Developmental Disability**, Callaghan, v. 26, n. 1, p. 83-100, Mar. 2001.

DALBEM, J. X.; DELL´AGLIO, D. D. Teoria do apego: bases conceituais e desenvolvimento dos modelos internos de funcionamento. **Arquivos Brasileiros de Psicologia**, Rio de Janeiro, v. 57, n. 1-2, p. 13-27, 2005.

DANTAS, R. A. S.; SAWADA, N. O.; MALERBO, M. B. Pesquisas sobre qualidade de vida: revisão da produção científica das universidades públicas do Estado de São Paulo. **Revista Latino-americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 11, n. 4, p. 532-538, jul.-ago. 2003.

DAVID, D. L. et al. The triad of intimate contact: attachment between the mother and her twin babies. **Revista Biociências**, Taubaté, v. 6, n. 1, 2000. Disponível em: <http://www.unitau.br/prppg/publica/biocienc/downloads/triadedecontato-N1-2000.pdf>. Acesso em: 7 abr. 2004.

DEL BEM, C. M. **Estudo da confiabilidade do diagnóstico psiquiátrico obtido através da Entrevista Clínica Estruturada para o DSM-III-R (SCID) em serviço ambulatorial de um hospital escola**. 1995. 83 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1995.

DELLVE, L. et al. Stress and well-being among parents of children with rare diseases: a prospective intervention study. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 53, n. 4, p. 392-402, Feb. 2006.

DUARTE, C. S. **Características de personalidade de mães e crianças com diagnóstico de autismo infantil: um estudo comparativo**. 2000. 260 f. Tese (Doutorado) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 2000.

DUARTE, P. S. et al. Tradução e adaptação cultural do instrumento de avaliação de qualidade de vida para pacientes renais crônicos (KDQOL-SF). **Revista da Associação Médica Brasileira**, São Paulo, v. 49, n. 4, p. 375-381, 2003.

FAVERO, M. A. B. **Trajetória e sobrecarga emocional da família de crianças autistas: relatos maternos**. 2005. 174 f. Dissertação (Mestrado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2005.

FEFERBAUM, R. et al. Erros inatos do metabolismo no período neonatal: abordagem diagnóstica. **Pediatria**, São Paulo, v. 16, n. 2, p. 83-87, 1994.

FERREIRA, M. V. **Separações mãe-bebê: diversos sentidos na construção de uma relação**. 2000. 93 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2000.

FIGUEIREDO, M. A. C. **Profissionais de saúde e atitudes frente a síndrome da imunodeficiência adquirida: um estudo diferencial com base no modelo**

afetivo-cognitivo de Fishbein e Ajzen (1975). 1994. 72 f. Tese (Livre-Docência) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 1994.

FIGVED, N. et al. Caregiver burden in multiple sclerosis: the impact of neuropsychiatric symptoms. **Journal of Neurology, Neurosurgery, and Psychiatry**, London, Jan. 2007. Epub ahead of print.

FLECK, M. P. A.; CHACHAMOVICH, E.; TRENTINI, C. M. Projeto WHOQOL-OLD: método e resultados de grupos focais no Brasil. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 37, n. 6, p. 793-799, 2003.

FLECK, M. P. A. et al. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL-100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, Porto Alegre, v. 21, n. 1, p. 19-28, 1999a.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação da qualidade de vida da Organização Mundial de Saúde (WHOQOL-100). **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 33, n. 2, p. 198-205, 1999b.

FLECK, M. P. A. et al. Aplicação da versão em português do instrumento abreviado de avaliação da qualidade de vida "WHOQOL-bref". **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 178-183, abr. 2000.

FLECK, M. P. A. et al. Associação entre sintomas depressivos e funcionamento social em cuidados primários à saúde. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 36, n. 4, p. 431-438, 2002.

FLORIANI, C. A.; SCHRAMM, F. R. Cuidador do idoso com câncer avançado: um ator vulnerado. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 3, p. 527-534, Mar. 2006.

FOELDVARI, I. et al. The german version of the Childhood Health Assessment Questionnaire (CHAQ) and the Child Health Questionnaire (CHQ). **Clinical and Experimental Rheumatology**, Pisa, v. 19, n. 4, p. 71-75, 2001. Supplement 23.

FREUD, S. **Projeto de uma psicologia científica (1895)**. Rio de Janeiro: Imago, 1995. Original alemão.

FREUD, S. Introducion el narcisismo. In: _____. **Obras completas de Sigmund Freud**. Buenos Aires: Amorrortu, 1988a. p. 65-98.

FREUD, S. Pulsiones y destinos de pulsión. In: _____. **Obras completas de Sigmund Freud**. Buenos Aires: Amorrortu, 1988b. p. 117-140.

GARRIDO, R.; ALMEIDA, O. P. Distúrbios de comportamento em pacientes com demência. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 57, n. 2-B, p. 427-434, 1999.

GARRIDO, R.; MENEZES, P. R. Impacto em cuidadores de idosos com demência atendidos em um serviço psicogeriátrico. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 6, p. 835-841, 2004.

GÉLIS, J. A individualização da criança. In: CHARTIER, R. (Org) **História da vida privada 3**: da Renascença ao século das Luzes. São Paulo: Companhia das Letras, 1991. p. 312-329.

GOLDBERG, S. et al. Early diagnosed chronic illness and mother-child relationships in the first two years. **Canadian Journal of Psychiatry**, Ottawa, v. 35, n. 9, p. 726-733, Dec. 1990.

GOLDBERG, S.; GOTOWIEC, A.; SIMMONS, R. Infant-mother attachment and behavior problems in healthy and chronically ill preschoolers. **Development and Psychopathology**, New York, v. 7, p. 267-282, 1995.

GORT, A. M. et al. Use of the Zarit Scale for assessing caregiver burden and collapse in caregiving at home in dementias. **International Journal of Geriatric Psychiatry**, Chichester, Feb. 2007. Epub ahead of print.

GREEN, S. E. "We're tired, not sad": benefits and burdens of mothering a child with a disability. **Social Science & Medicine**, New York, v. 64, p. 150-163, Oct. 2007.

GREEN, S. E. "What do you mean 'what's wrong with her?': stigma and the lives of families of children with disabilities. **Social Science & Medicine**, New York, v. 57, p. 1361-1374, 2006.

HALEY, W. E. The costs of family caregiving: implications for geriatric oncology. **Critical Reviews in Oncology/Hematology**, New York, v. 48, p. 151-158, Apr. 2003.

HARDY, L. T. Attachment theory and reactive attachment disorder: theoretical perspectives and treatment implications. **Journal of Child and Adolescent Psychiatric Nursing**, Philadelphia, v. 20, n. 1, p. 27-39, Feb. 2007.

HODGKINSON, R.; LESTER, H. Stress and coping strategies of mothers living with a child with cystic fibrosis: implications for nursing professionals. **Journal of Advanced Nursing**, Oxford, v. 39, n. 4, p. 377-383, 2002.

HOWE, D. Disabled children, parent-child interaction and attachment. **Child and Family Social Work**, Oxford, v. 11, p. 95-106, 2006.

IRVIN, N. A.; KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. Atendimento aos pais de bebês com malformação congênita. In: KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. **Pais bebês a formação do apego**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1993. p. 245-275.

KAUFFMANN, A. L. Sobre o reconhecimento do ódio materno. **Revista de Psicanálise da Sociedade Psicanalítica de Porto Alegre**, Porto Alegre, v. 6, n. 2, p. 283-297, 1999.

KIMURA, M. **Tradução para o português e validação do "Quality of Life Index" de Ferrans e Powers**. 1999. Tese (Livre Docência) - Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999.

KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H.; KLAUS, P. H. **Vínculo**: construindo as bases para um apego seguro e para a independência. Porto Alegre: Artmed, 2000. 187 p.

KLAUS, M. H.; KENNEL, J. H. **Pais/bebês**: o desenvolvimento do apego. Porto Alegre: Artmed, 1993. 329 p.

KLEIN, M. **Amor, culpa e reparação e outros trabalhos**. Rio de Janeiro: Imago, 1996. 504 p.

KOK, F.; DIAMENT, A. Erros inatos do metabolismo: generalidades e mecanismos. In: DIAMENT, A.; CYPEL, S. **Neurologia infantil**. São Paulo: Atheneu, 2005. p. 421-424.

KOVÁCS, M. J. **Morte e desenvolvimento humano**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1992. 243 p.

KÜBLER-ROSS, E. **Sobre a morte e o morrer**. São Paulo: Martins Fontes, 1985. 172 p.

LAPLANCHE, J. PONTALIS, ?. Vocabulário de Psicanálise. São Paulo: Martins Fontes, 1996. 552p.

LAWSON, K. L.; TURRIFF-JONASSON, S. I. Maternal serum screening and psychosocial attachment to pregnancy. **Journal of Psychosomatic Research**, Saskatchewan, v. 60, p. 371-378, 2006.

LEHNINGER, A. L.; NELSON, D. L.; COX, M. M. **Princípios de bioquímica**. São Paulo: Sarvier, 2006. 1202 p.

LEVENE, M. I.; CHERVENAK, F. H.; WHITTLE, M. **Fetal and neonatal neurology and neurosurgery**. London: Churchill Livingstone, 2001. 858 p.

LIMA, A. F. B. S. **Qualidade de vida em pacientes do sexo masculino dependentes de álcool**. 2001. 90 f. Dissertação (Mestrado em Clínica Médica) – Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2001.

LINDGREN, K. Relationships among maternal-fetal attachment, prenatal depression, and health practices in pregnancy. **Research in Nursing & Health**. Madison, v. 24, p. 203-217, 2001.

MACDANIEL, S. H.; HEPWORTH, J.; DOHERTY, W. J. Doença crônica na infância. In: _____. **Terapia familiar médica**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1994. p. 205-224.

MADDEN, S. J.; HASTINGS, R. P.; HOFF, W. V. Psychological adjustment in children with end stage renal disease: the impact of maternal stress and coping. **Child: Care, Health & Development**, Oxford, v. 28, n. 4, p. 323-330, 2002.

MALDONADO, M. T. Psicossomática e obstetrícia. In: MELLO FILHO, J. **Psicossomática hoje**. Porto Alegre: Artmed, 1992. p. 208-214.

MARTINI, I. I. Em uma enfermaria de cardiologia pediátrica. In: CARON, N. M. (Org.). **Relações pais-bebê: da observação à clínica**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000. p. 233-249.

MEDEIROS, M. M. C. **Impacto da doença e qualidade de vida dos cuidadores primários de pacientes com artrite reumatóide**: adaptação cultural e validação do Caregiver Burden Scale. 1998. 152 f. Tese (Doutorado em Medicina) – Escola Paulista de Medicina, Universidade Federal de São Paulo, São Paulo, 1998.

MICHELONE, A. P. C.; SANTOS, V. L. C. G. Qualidade de vida em adultos com câncer colorretal com e sem ostomia. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 6, p. 875-883, 2004.

MINAYO, M. C. S. **O desafio do conhecimento**. Pesquisa qualitativa em saúde. Edição. São Paulo: Hucitec, 2006. 406 p.

MINAYO, M. C. S.; HARTZ, Z. M. A.; BUSS, P. M. Qualidade de vida e saúde: um debate necessário. **Ciência e Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 5, n. 1, p. 7-18, 2000.

MORALES, R. R.; MORALES, N. M. O.; ROCHA, F. C. G. Qualidade de vida em portadores de esclerose múltipla. **Arquivos de Neuropsiquiatria**, São Paulo, v. 65, n. 2-B, p. 454-460, 2007.

MORALES, N. M. O. **Avaliação transversal da qualidade de vida em crianças e adolescentes com paralisia cerebral por meio de um instrumento genérico (CHQ-PF50)**. 2005. 119 f. Dissertação (Mestrado em Ciências da Saúde) - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Uberlândia, Uberlândia, 2005.

MORENO, A. B.; LOPES, C. S. Quality of life assessment in laryngecomized patients: a systematic review. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 18, n. 1, p. 81-92, 2002.

MORGADO, R. Família(s): permanências e mudanças. Os lugares sociais de mulheres e homens. In: JORNADA DE PESQUISADORES DO CFCH/UFRJ, 6., 2004, Rio de Janeiro. **Anais...** Rio de Janeiro: UFRJ, 2004. p.15-27.

MOSKOWITZ, J. T. et al. Caregiving time in sickle cell disease: psychological effects in maternal caregivers. **Pediatric & Blood Cancer**, Hoboken, v. 48, p. 64-71, 2007.

MURRAY, J. S. Attachment theory and adjustment difficulties in siblings of children with cancer. **Issues in Mental Health Nursing**, New York, v. 21, n. 2, p. 146-169, Mar. 2000.

NELSON, A. M. Transition to motherhood. **JOGNN**, v. 32, p. 465-477, 2002.

NEREO, N. E.; FEE, R. J.; HINTON, V. J. Parental stress in mothers of boys with Duchenne Muscular Dystrophy. **Journal of Pediatric Psychology**, Washington, v. 28, n. 7, p. 473-484, Oct. 2003.

OLIVEIRA, A. C. et al. Screening for inborn errors of metabolism among newborns with metabolic disturbance and/or neurological manifestations without determined cause. **São Paulo Medical Journal**, São Paulo, v. 119, n. 5, p. 160-164, 2001.

OLIVEIRA, I.; ÂNGELO, M. Vivenciando com o filho uma passagem difícil e reveladora: a experiência da mãe acompanhante. **Revista da Escola de Enfermagem da USP**, São Paulo, v. 34, n. 2, p. 202-208, 2000.

ÖZAKBAS, S. et al. Difference between generic and multiple sclerosis-specific quality of life instruments regarding the assessment of treatment efficacy. **Journal of the Neurological Sciences**, Amsterdam, v. 256, n. 1-2, p. 30-34, May 2007.

PAPALIA, D E.; OLDS, S. W. **Desenvolvimento humano**. Porto Alegre: Artes Médicas, 2000. 888p.

PARMINDER, R. et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics**, Springfield, v. 115, n. 6, p. 626-636, Mar. 2007.

PEGORARO, R. F.; CALDANA, R. H. L. Sobrecarga de familiares de usuários de um centro de atenção psicossocial. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 569-577, set.-dez. 2006.

PEROSA, G. B. Suporte psicológico a gestantes portadoras de fetos com diagnóstico de malformação. In: GUILHARDI, H. J. (Org.). **Sobre comportamento e cognição**. Santo André: ESETec, 2002. v. 10, p. 113-124.

PETEAN, E. B. L. **Avaliação qualitativa dos aspectos psicológicos do aconselhamento genético através do estudo prospectivo do atendimento das famílias**. 1995. 137 f. Tese (Doutorado) – Faculdade de Ciências Médicas, Universidade de Campinas, Campinas, 1995.

PICCININI, C. A. et al. Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, Porto Alegre, v. 20, n. 3, p. 223-232, set.-dez. 2004.

PICCININI, C. A. et al. Diferentes perspectivas na análise da interação pais-bebê/criança. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, Porto Alegre, v. 14, n. 2, p. 469-485, 2001.

PICKETT, S. A. et al. Positive parent/adult child relationships: impact of severe mental illness and caregiving burden. **American Journal of Orthopsychiatry**, Menasha, v. 67, n. 2, p. 67-72, Apr. 1997.

PONTES, A. C. et al. Multidisciplinary approach to hospitalized epileptic children and their families. **Einstein**, São Paulo, v. 4, n. 2, p. 89-94, Apr.-Jun. 2006.

PREBIANCHI, H. B. Medidas de qualidade de vida para crianças: aspectos conceituais e metodológicos. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 5, n. 1, p. 57-69, 2003.

PUPO FILHO, R. A. O momento da descoberta. In: SOUZA, A. M. C. (Org.). **A criança especial**: temas médicos, educativos e sociais. São Paulo: Roca, 2003. p. 01-05.

RAINA, P. et al. The health and well-being of caregivers of children with cerebral palsy. **Pediatrics**, Springfield, v. 115, n. 6, p. 626-636, Jun. 2007.

ROSSEL, K. Apego y vinculación en el Síndrome de Down. Una emergencia afectiva. **Revista Pediatría Electrónica**, Santiago de Chile, v. 1, n. 1, p. 03-08, 2004. Disponible en: <http://www.revistapediatria.cl/vol1num1/pdf/apego.pdf>. Acceso: 17 06 2006.

SABAZ, M. et al. The health-related quality of life of children with refractory epilepsy: a comparison of those with and without intellectual disability. **Epilepsia**, New York, v. 42, n. 5, p. 621-628, Jan. 2001.

SAGI-SCHWARTZ, A. et al. Attachment and traumatic stress in female Holocaust child survivors and their daughters. **American Journal of Psychiatry**, Arlington, v. 160, n. 6, p. 1086-1092, 2003.

SALES, E. Family burden and quality of life. **Quality of Life Research**, Oxford, v. 12, p. 33-41, 2003. Supplement 1.

SANTOS, A. L. D.; ROSENBERG, C. P.; BURALLI, K. O. Histórias de perdas fetais contadas por mulheres: estudo de análise qualitativa. **Revista de Saúde Pública**, São Paulo, v. 38, n. 2, p. 268-276, 2004.

SANTOS, N. O. Quando o corpo se faz despertar. In: QUAYLE, J.; LUCIA, M. C. S. **Adoeecer**: as interações do doente com sua doença. São Paulo: Atheneu, 2003. p. 3-8.

SAUPE, R. et al. Qualidade de vida dos acadêmicos de enfermagem. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 12, n. 4, p. 636-642, 2004.

SAVIANI, F. **A qualidade de vida de adultos com deficiência mental leve, na percepção destas pessoas e na de seus cuidadores**. 2005. 153 f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2005.

SAVIANI-ZEOTI, F.; PETEAN, E. B. L. Breaking bad news: doctor's feelings and behaviors. **The Spanish Journal of Psychology**, v. 10, n. 2, p. 380-387, 2007.

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden Interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 24, n. 1, p. 12-17, 2002.

SCHESTATSKY, P. et al. Quality of life in a Brazilian sample of patients with Parkinson's disease and their caregivers. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, São Paulo, v. 28, n. 3, p. 209-211, 2006.

SCHRAG, A. et al. Caregiver-burden in parkinson's disease is closely associated with psychiatric symptoms, falls, and disability. **Parkinsonism and Related Disorders**, London, v. 12, p. 35-41, Jun. 2006.

SCRIVER, C. R. et al. **The metabolic and molecular bases of inherited disease**. 7th ed. New York: McGraw-Hill, 1995. v. 1.

SEIDI, E. M. F.; ZANNON, C. M. L. Qualidade de vida e saúde: aspectos conceituais e metodológicos. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 580-588, mar.-abr. 2004.

SEGAL, H. **Introdução à obra de Melanie Klein**. São Paulo: Imago, 1975. 147 p.

SILVA, F. M.; CORREA, I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **Reme: Revista Mineira de Enfermagem**, Belo Horizonte, v. 10, n. 1, p. 18-23, jan.-mar. 2006.

SOUZA, L. B. **Organização do trabalho, qualidade de vida e subjetividade: um estudo sobre representações e crenças de profissionais do campus da USP de Ribeirão Preto**. 2001. 326 f. Tese (Doutorado) - Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2001.

SPITZ, R. A. **O primeiro ano de vida**. São Paulo: Martins Fontes, 1998. 390 p.

SPITZER, R. L.; WILLIAMS, J. B.; FIRST, M. B. **Structured Clinical Interview for DSM-III-R-patient version** (SCID-P, 9/1/89 version). New York: Biometrics Research Division/New York State Psychiatric Institute, 1989.

TARELHO, L. G.; PEROSA, G. B. O desenvolvimento do apego mãe-filho em grávidas, após o anúncio de uma má-formação fetal. **Revista Paulista de Pediatria**, São Paulo, v. 19, n. 2, p. 79-83, jun. 2001.

TAUB, A.; ANDREOLI, S.; BERTOLUCCI, P. H. Dementia caregiver burden: reliability of the Brazilian version of the Zarit caregiver burden interview. **Cadernos de Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 372-376, Mar.-Apr. 2004.

TAVARES, M. A entrevista clínica. In: CUNHA, J. A. **Psicodiagnóstico V**. Porto Alegre: Artmed, 2000. p. 45-56.

VIZZIELLO, G. F.; REBECCA, L.; CALVO, V. Representaciones maternas, apego y desarrollo en la premadurez. **Mudanças: Psicoterapia Estudos Psicossociais**, São Bernardo do Campo, v. 9, n. 16, p. 136-165, julh.-dez. 2001.

WASSERMAN, M. D. A. Princípios de tratamento psiquiátrico de crianças e adolescentes com doenças físicas. In: GARFINKEL, B.; CARLSON, G.; WELLER, E.

(Orgs). **Transtornos psiquiátricos na infância e adolescentes**. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. p. 408-416.

WATERS, E.; HAMILTON, C. E.; WEINFELD, N. S. The stability of attachment security form infancy to adolescence and earl adulthood: general introduction. **Child Development**, Malden, v. 71, n. 3, p. 678-683, May-Jun. 2000.

WEINFELD, N. S.; SROUFE, L. A.; EGELAND, B. Attachment form infancy to early adulthood in a high-risk sample: continuity, discontinuity and their correlates. **Child Development**, Malden, v. 71, n. 3, p. 695-702, May-Jun. 2000.

WESTPHAL, A. C. et al. Comparação da qualidade de vida e sobrecarga dos cuidadores de pacientes com epilepsia por esclerose mesial temporal e epilepsia mioclônica juvenil. **Journal of Epilepsy Clinical Neurophysiology**, Porto Alegre, v. 11,n. 2, p. 71-76, 2005.

WINNICOTT, D. **Privação e delinquência**. São Paulo: Martins Fontes, 2005. 322 p.

WINNICOTT, D. **Os bebês e suas mães**. São Paulo: Martins Fontes, 2006. 97p.

YOUNG, B. et al. Parenting in a crisis: conceptualizing mothers of children with cancer. **Social Science & Medicine**, New York, v. 55, p. 1835-1847, 2002.

Apêndices

Apêndice A

TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Concordo em participar do grupo de estudo deste projeto de pesquisa, realizado no Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, com várias outras mães ou responsáveis por crianças com doenças neurológicas que fazem tratamento no Ambulatório de Erros Inatos do Metabolismo. Foi-me explicado que esta pesquisa pretende estudar e compreender melhor a influência da doença de meu (minha) filho (a) na formação da ligação afetiva (ou amorosa) que tenho com ele (a), e como isso influencia na minha vida.

Por isso, concordo em conversar com a pesquisadora em 2 encontros, de 1 hora cada um, respondendo a uma entrevista e a questionários.

Autorizo, ainda que a conversa da entrevista seja gravada em fita cassete para que não se perca nada do que foi dito e que pode ser importante para a pesquisa.

Sei também que os resultados desta pesquisa serão divulgados, entretanto, a minha identidade não será revelada em momento algum.

Declaro ainda:

1. que estou aceitando por vontade própria a participação nesse estudo, não tendo sofrido, para isso, nenhuma forma de pressão;
2. que, se desejar, posso deixar de participar do estudo a qualquer momento;
3. que, se não concordar em participar deste estudo ou resolver parar depois de já ter começado, meu tratamento no Hospital não será prejudicado;
4. que sei que, se não entender alguma coisa do que acontece, posso pedir explicações à pesquisadora.

Ribeirão Preto, ____ de _____ de 20____.

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora

Angela Cristina Pontes

ramal 2514

e-mail: pontes_ac@hotmail.com

*Apêndice B**ROTEIRO DE ENTREVISTA*

Data: ____/____/____

Início: _____

Término: _____

I. Identificação:

Nome da mãe: _____

Escolaridade: _____ Data de nascimento: _____

Ocupação: _____

Data de nascimento da criança: _____ Sexo: _____

Outros filhos – H: _____

M: _____

Outro filho especial? () não () sim - _____

Endereço: _____

Telefone: _____ Cidade: _____ Estado: _____

Renda familiar: _____

II. Dados Gerais sobre a Gestação:

1. Como foi a gestação da criança (para a mãe e para o pai)?
2. Foi uma gravidez programada?
3. Houve algum tipo de acompanhamento durante a gravidez (pré-natal)?
4. Houve algum tipo de problema durante a gravidez?
5. Como você se sentiu durante a gestação da criança?
6. Como foi sua relação com a criança durante a gestação? Você fazia algum tipo de contato com ela?
7. Você teve expectativas com relação a seu (sua) filho (a)? Que tipo?

III. Diagnóstico:

1. O que você percebia do desenvolvimento de seu filho?
2. Quando ficou sabendo que a criança estava doente?
3. Como ficou sabendo que a criança apresentava algum tipo de problema?
4. O que foi falado a você sobre o problema de seu (sua) filho (a)?
5. Seu marido estava presente no momento da comunicação do diagnóstico? Havia mais alguém?
6. Como você se sentiu? (como se sente com relação à característica crônica, grave e/ou degenerativa da doença).
7. Qual foi sua reação? Que atitude tomou?
8. Por que você acha que seu (sua) filho (a) adoeceu?
9. Após o adoecimento, mudou alguma coisa em sua relação com a criança?
10. Atualmente, o que você sabe sobre o problema de seu filho?
11. Como se sente hoje?
12. E, atualmente, como está sua relação com a criança?
13. Atualmente quais são suas expectativas com relação à criança?
14. Como você acha que as outras pessoas vêem seu (sua) filho (a)?

IV. Atividades Diárias com a Criança:

1. Quem cuida diariamente da criança? Sempre foi você quem cuidou da criança?
2. A criança dorme com alguém? Onde (quarto, mesma cama, etc)?
3. Você sente ou não dificuldades em cuidar de seu (sua) filho (a)?
4. Quem fica com a criança quando ela está internada? Quantas internações já ocorreram?
5. Quem a ajuda a cuidar da criança? Alguém da família?
6. Se não há quem a ajude, por que você acha que isso acontece? (não quer, ninguém oferece, não confia, etc).
7. Em quem você confia para te ajudar a cuidar da criança?
8. E os outros filhos? Com quem ficam?
9. Você sente que tem apoio de familiares?
10. Como divide as tarefas de cuidado com o marido?

V. Mudanças após o Adoecimento:

1. Como ficou sua rotina após o adoecimento da criança?
2. Você tem momentos de lazer com a criança?
3. Houve alguma mudança na relação com seu parceiro (a)?
4. Houve alguma mudança em sua vida sexual?
5. E na relação com seus familiares, houve alguma mudança?
6. Quais os pontos positivos e negativos que você teve com o adoecimento da criança?
7. Como você se sente com relação a isso?
8. De um modo geral, o que modificou em sua vida?

Como era sua mãe com você em sua infância? Como ela cuidava de você?

Apêndice C

Os EIM destacados no presente trabalho podem ser classificados em cinco grandes grupos: as *acidemias orgânicas*, as *desordens do ciclo da uréia*, as *doenças lisossomais*, as *leucodistrofias* e *outras desordens*¹⁷.

1. Acidemias Orgânicas – doenças causadas pela deficiência severa da atividade de uma enzima, resultando no acúmulo tecidual de um ou mais ácidos carboxílicos (ácidos orgânicos). É considerado o grupo de doenças metabólicas mais freqüente.

- Acidemia propiônica:

Alguns sintomas - Letargia, coma, vômitos, convulsões, cetoacidose (diminuição do pH do organismo, tornando-o ácido, causada por ácidos orgânicos), atraso no desenvolvimento, hipotonia e ataxia.

Tratamento - Dieta com restrição protéica e medicamentos.

- Acidemia metilmalônica:

Alguns sintomas - Letargia, coma, hipotonia, vômitos, convulsões, ataxia, recusa alimentar, cetoacidose.

Tratamento - Dieta com restrição protéica e medicamentos.

- Deficiência de Biotinidase:

Alguns sintomas: Atraso neuromotor, deficiência mental, alopecia, convulsões, dermatite, ataxia, alterações visuais, surdez.

Tratamento: Medicamentoso (ingestão da biotina diariamente).

2. Desordens do Ciclo da Ureia – desordens na rota metabólica responsável pela transformação da amônia em uréia. Resultam em defeitos no metabolismo do nitrogênio.

Alguns sintomas: atraso no desenvolvimento neuropsicomotor e mental, crises de ausência, letargia, ataxia, sonolência, coma.

Tratamento: dieta com restrição protéica e medicamentos.

¹⁷ O conteúdo deste anexo é o resultado de uma compilação de dados referentes aos seguintes autores: Diamant, Kok (2005); Levene, Chervenak (2001); Moura-Ribeiro (2004).

3. Doenças Lisossomais – doenças causadas pelo acúmulo (depósito) de macromoléculas (substrato) no lisossomo (organela celular envolvida com a degradação de macromoléculas pouco solúveis em água – digestão celular).

- Doença de Krabbe:

Alguns sintomas: involução das aquisições e do desenvolvimento global, irritabilidade, rigidez progressiva do tipo espástico, tendência à microcefalia, neuropatia periférica, atrofia óptica, evolui com encefalopatia.

Tratamento: aliviar os sintomas da doença.

- Doença de Niemann-Pick:

Alguns sintomas: hipotonia, epilepsia, visceromegalia, paralisia do olhar vertical.

Tratamento: aliviar os sintomas da doença.

- Doença de Tay-Sachs:

Alguns sintomas: involução das aquisições e do desenvolvimento global, macrocefalia, epilepsia.

Tratamento: aliviar os sintomas da doença.

4. Leucodistrofias – doenças que se caracterizam por progressiva alteração da substância branca do cérebro.

- Doença de Canavan: ocasiona degeneração do sistema nervoso central, produzindo uma incapacitação progressiva.

Alguns sintomas: parada do desenvolvimento neuropsicomotor, percepção diminuída do ambiente, dificuldade na alimentação, irritabilidade, hipotonia, espasticidade, macrocrania, atrofia óptica.

Tratamento: aliviar os sintomas da doença.

5. Outras desordens – desordens não classificadas dentro das categorias anteriores.

- Síndrome de Smith Lemli Opitz: síndrome metabólica autossômica recessiva com múltiplas malformações congênitas, decorrente do metabolismo alterado do colesterol.

Alguns sintomas: dismorfias faciais, deficiência mental, desordens genitais e endócrinas, catarata, malformações cardíacas.

Tratamento: dieta rica em colesterol e medicamentos.

Apêndice D

ESTABELECIMENTO E DEFINIÇÃO DE CATEGORIAS

Foram estabelecidas categorias de respostas para trinta (30) questões do roteiro de entrevista realizado com as mães:

Dados sobre a gestação – questões 1, 4, 5, 6 e 7;

Diagnóstico – questões 1, 3, 4, 6, 8, 9, 10, 12 13 e 14;

Atividades diárias com a criança – questões 1, 2, 3, 4, 5, 6, 7 e 10;

Mudanças após o adoecimento – questões 1, 2, 3, 4, 5 e 8.

Questão geral – percepção sobre a maternagem que receberam de suas mães.

O procedimento de identificação das categorias iniciou-se com a listagem de todas as respostas dadas pelas mães a cada uma das questões da entrevista. A seguir, para cada questão, as respostas específicas foram analisadas, procurando-se identificar os diversos aspectos a que elas se referiam. Ao final, foram estabelecidas tantas categorias quanto o número de aspectos identificados.

Reação à notícia de gravidez

Bem aceita: respostas que focalizam a aceitação positiva da notícia de gravidez, independentemente de seu planejamento pelo casal ou do estado civil da participante.

“...gravidez muito esperada sabe, foi bem planejada, nós decidimos, eu usava o DIU antes, aí nós decidimos que ia ter outro filho, e eu tirei o DIU, nós quis ter o filho. Então, começou a comprar enxoval tudo antes, tava tudo pronto, antes de eu engravidar tava tudo pronto, aí eu falei, ah agora tem que ter mesmo”. (M1)

Pouco aceita: respostas que focalizam a aceitação negativa da notícia de gravidez, independentemente de seu planejamento pelo casal ou do estado civil da participante.

“Eu não queria, eu não fazia planos mais de ter um filho, eu já tinha dois e a minha meta já era essa, eu não queria ter mais filhos. Então a gravidez do C17 veio num momento que eu tava muito deprimida porque eu tinha acabado de perder meu pai, foi uma coisa num intervalo de um mês” (M17)

Vivências psicológicas relacionadas à gravidez

Positivas: respostas em que a participante verbaliza experiências ou sentimentos bons e prazerosos durante a gestação da criança, diretamente relacionados à gravidez.

"Me sentia bem, é... eu me sentia bem porque eu tava com uma vida dentro de mim, aí eu me sentia bem, eu gostava." (M20)

Negativas: respostas em que a mãe menciona ter vivido experiências ou sentimentos ruins e desprazerosos durante a gestação, diretamente relacionados ou não a gravidez.

"... aí eu tentei tirar, fiz os pedidos dos remédios na farmácia, mas não tive coragem" (M18)

Ambas: respostas que sinalizam ambas as vivências acima mencionadas, ao mesmo tempo ou em momentos diferentes do período gestacional.

"Foi complicada. Eu tava grávida e não sabia que tava. Veio minha menstruação normal. Mas, eu tinha febre, e vômito... Aí ela fez ultra-som. Eu já tava com 3 meses. Vinha aquela menstruação feia, né, escura.... Aí pronto, quando descobriu que era gravidez, aí eu fiquei bem, as cólica foi acabando, acabou meus enjoos... Aí tive uma gravidez tranqüila até os 9 meses." (M14)

Tipos de contato realizados pelas gestantes com seus filhos

Contato verbal: respostas em que a mãe relata ter estabelecido contato com a criança, durante a gestação, através das seguintes verbalizações: conversar ou cantar músicas.

"Ah eu conversava com ela... Conversava, meu marido passava a mão, minha outra filha também, como se já tivesse no colo já. É.. e eu acho que ela entendia, quando eu conversava com ela, ela chutava..." (M1)

Contato físico positivo: respostas em que a participante relata ter estabelecido contato físico com a criança, sempre com a conotação de afetividade e carinho, através de: carícias na própria barriga com a mão, sabonete ou óleos; massagens realizadas pela própria mãe ou por outras pessoas; brincadeiras com a barriga utilizando objetos externos (como o controle remoto da TV).

"Ai passar sabonete na barriga o nenê gosta, então eu já ia lá e passava o sabonete na barriga..." (M2)

Contato físico negativo: resposta em que a mãe relata ter estabelecido contato físico agressivo com a criança, através de tapas na barriga.

“No começo eu dava tapas na minha barriga, eu chorava muito. E eu não gostava, tinha raiva (choro).” (M18)

Expectativas das mães com relação ao filho

Positivas: respostas em que a participante refere que esperava coisas boas para o filho, ligadas a saúde e desenvolvimento, bem como quanto ao sexo da criança.

“No momento, assim, no caso, igual o outro irmão, assim, saudável... A gente sempre espera que vai ter saúde. Que vai ser um menino, assim, igual o outro, né. A gente que, assim, sempre o melhor para o filho. Sempre pensava na saúde. Para mim não importava se era menino ou menina, o mais importante era ter saúde” (M13)

Negativas: respostas em que a mãe relata temores com relação à saúde da criança, insegurança quanto aos cuidados com o bebê e falta de apoio/suporte familiar.

“Pra o bebê? Não... pelo fato de nós sermos primos, eu... pensava muito que ele ia nascer com problemas. E isto eu pensava sempre, sempre... Eu tinha medo. Sempre... na minha cabeça... eu não tirava da minha cabeça esse pensamento que ele ia nascer com problema” (M9)

Percepção da mãe sobre o desenvolvimento de seus filhos

Desenvolvimento normal - involução: respostas em que a participante relata que o desenvolvimento da criança seguiu adequadamente, dentro do esperado, até o aparecimento do problema, que se deu através de uma regressão no desenvolvimento.

“Ele cresceu normal. Ele andou com nove meses. Ele era uma criança inteligente. Tudo ele fez mais cedo que os outros dois. Aí quando ele completou 2 anos... aí ele cruzava as pernas quando andava, uma na outra” (M18)

Desenvolvimento normal – quadro agudo: respostas em que a participante relata que o desenvolvimento da criança seguiu adequadamente, dentro do esperado, até o aparecimento do problema, que se deu através de uma manifestação intensa e violenta.

“Normal... Então, com dois meses ele tinha alguns vômitos, e falaram que era refluxo, né. Até quando veio o teste do pezinho eu falei: ai meu Deus, não tem nada mesmo, né... Normal, não deu nada. E com dois meses e 15 dias ele internou, na CTI, porque ele tinha uma desidratação profunda e ele tava entrando em coma mesmo” (M2)

Desenvolvimento atípico – atraso: respostas em que a mãe refere um atraso no desenvolvimento da criança, ou seja, seu desenvolvimento segue mais lento, abaixo do tempo e velocidade esperada.

“Foi crescendo aos poucos. Ele demorou pra tudo, pra andar, pra falar. Até ainda não fala direito ainda, mas anda para todo lado.” (M10)

Desenvolvimento atípico – quadro agudo: respostas em que a participante refere que o desenvolvimento da criança já se constituía fora do esperado, quando do momento do aparecimento do problema, que se deu através de uma manifestação intensa e violenta.

“Ele quase não teve desenvolvimento, assim, porque começou muito novo tomar o remédio, passava a maior parte do tempo dormindo, quando tava acordado dava crise e a médica aumentava os remédios porque ela falava que era melhor ele dormindo do que dando crise toda hora, então ele passou a maior parte do tempo dormindo.” (M3)

Como soube ou percebeu o problema

Por si mesma: respostas em que a mãe relata que ela própria desconfiou de algum problema com a criança, tal como: atraso no desenvolvimento, crise convulsiva ou involução.

“Eu percebi que ela num... num ficava mais em pé né, mas no começo eu achei que ela tinha caído, que alguma coisa tinha acontecido, um susto, alguma coisa, que ela num tava ficando em pé. Mas o tempo foi passando e ela não voltou, né.” (M1)

Pelo médico: respostas em que a participante refere que tomou conhecimento do problema através da comunicação de algum médico da criança.

“Foi aqui no hospital mesmo. Quando ele nasceu já logo colheram o sangue e fizeram o exame. Demorou um pouquinho, colheu, aí depois repetiu. Fez uma biópsia de pele pra confirmar. Então demorou um pouquinho, mas eu fiquei sabendo aqui no hospital mesmo... Quem me deu a notícia foi o pessoal da genética.” (M6)

Após manifestação clínica aguda: respostas em que a participante refere que só soube de algum problema com a criança após uma manifestação aguda e grave da doença, gerando a necessidade de apoio médico e/ou hospitalar.

“Com 6 anos e 15 dias, ela apresentou um febrão... Eu perguntava para dr, e ele dizia que era virose. Eu vinha para casa e a febre não cedia. Aí voltei com ela do Postinho X. E disse: daqui eu não vou sair. Ela já tava em coma e eu não sabia com ela em casa.” (M14)

Conhecimento sobre a condição diagnóstica

Conhecem: respostas em que a mãe relata que tem conhecimento da condição diagnóstica da criança, ou seja, diagnóstico presumido ou confirmado do tipo de EIM, e neste caso, sabe nomear o problema.

“... aí no dia vinte e seis de outubro do ano de 2003, foi um médico neurologista daqui do hospital que falou pra mim que o problema dela era esse, Doença de Krabbe.” (M1)

“Aqui eles tão procurando, mas ainda não achou o que ele tem... O exame dele já foi para Estados Unidos e deu normal. Só a ressonância que mostrou falta de mielina. Mas a doença mesmo não diagnosticou ainda.” (M16)

Não sabem: respostas em que a participante não exhibe qualquer tipo de conhecimento sobre a condição diagnóstica da criança e nem nomeia o problema.

“Eles sempre falou pra mim assim, que é porque eu mais meu marido nós é primos. Eles fala que é por causa disso... Eles falou mais coisa pra mim, mas eu nem alembro mais.” (M11)

Explicações das mães sobre os problemas da filha

Quadro clínico: respostas em que a mãe descreve o quadro clínico manifesto da doença da criança, em termos de doença rara, degenerativa, grave e/ou sem cura.

“O que eu sei é que a R. tem uma síndrome muito rara” (M4)

“...falou pra mim que o problema dela era esse, doença de Krabs, aí explicou o tipo da doença, que é uma doença degenerativa, que tende só a piorar, que não tem cura, e foi nesse dia que eu fiquei sabendo ...” (M1)

“Ela me explicou que é uma doença grave, e que infelizmente muitas crianças até falecem nesses altos e baixos, ela explicou muito bem...” (M2)

“Conversei com Dr... o Dr. S. ... Falou que o caso do S. ... Que esta síndrome do S. não tem cura. Não tem controle” (M15)

Desenvolvimento: respostas em que a mãe menciona ou descreve algum conhecimento sobre a possibilidade de alterações no desenvolvimento neuropsicomotor da criança como consequência da doença.

“Ó, por causa disso. Faltou muito oxigênio no cérebro. Não sabe se vai andar, se vai falar. (silêncio). Mas isso daí não vem ao caso, o importante é que ele está bem” (M5)

Causas: respostas em que a participante descreve algumas informações sobre o que ela considera como a causa do problema da criança.

“Falou que ele começou fazer os exames primeiro pra poder descobrir. Fiz vários tipos de exames, depois no final, descobriram e falaram que este problema tinha sido devido a gente ser primo. Ele nasceu com esse problema.” (M9)

Funcionamento metabólico: respostas em que a participante descreve algumas informações sobre as alterações no mecanismo metabólico envolvido no problema da criança.

“Disse que era no sangue né, e tinha a enzima que num quebrava a proteína, num quebrava alguns aminoácidos da proteína e que isso poderia acarretar tudo o que ele tá passando e que ele já passou, né, convulsões, entra em coma, acidose, altera tudo, o corpo inteiro” (M2)

Sentimentos vivenciados no momento da comunicação do problema ou diagnóstico

Choque: respostas em que a participante relata situações de abalo emocional, torpor, sentir-se perdida (falta de localização no espaço), surpreendida.

“Na hora eu pensei: “eu subo no elevador e pulo pela janela”. Eu não conseguia andar, levantar. Eu fiquei chocada naquele momento (choro)” (M18)

Tristeza/Dor: respostas em que a participante relatam a vivência de mágoa, aflição e sofrimento diante de uma situação, geralmente acompanhada pelo choro.

“Senti muito triste... Senti muito triste, mas a gente foi levando... Eu pensei que... eu desejei tanta aquela gravidez e acontecer isso... Eu falei para minha mãe: é tão triste, eu sonhei tanto para ganhar um neném e acontece isso” (M7)

Negação: resposta em que a mãe refere uma situação em que se recusou a aceitar a realidade vivenciada.

"E eu não queria acreditar. Eu falava: isso não existe, como ela pode nascer com esta doença, não a J. nasceu bem." (M14)

Alívio: respostas em que a participante relata sentir uma diminuição do sofrimento, um consolo diante da situação.

"... aí ela me explicou direitinho e diante ali do quadro que ela tava, eu me sentia aliviada... É, um certo alívio de poder saber o que ela tem." (M21)

Resignação: respostas em que a mãe relata uma situação de passividade e conformismo diante da questão.

"...eu recebi normal a notícia, eu sempre aceitei... Nunca fiquei assim... Ah, ele não vai ter... sempre aceitei que ele tinha um problema... eu só procuro entender melhor o que é a doença, o que pode acontecer, esse tipo de coisa, mas esperança assim... eu não..." (M3)

Culpa: respostas em que a participante relata ter alguma relação ou participação na causa do problema da criança.

"Eu achava que era culpa minha, se tinha alguma coisa era por minha culpa o problema do M." (M5)

Derrotismo: resposta em que a mãe refere sentir-se fracassada ou pessimista com relação à situação.

"Me senti uma pessoa derrotada, né. O único filho. A única alegria que tenho... (silêncio) e escutar essas coisas que eu escuto, não é fácil não." (M16)

Revolta: resposta em que a participante relata uma situação de indignação e cólera.

"Tipo assim: eu não quero, eu não quero isso pra mim, eu não quero isso pra ele. Porque, porque que tem que ser com ele, porque se ele é tão lindo... Porque tem que ser ele? Então aí eu vivi o meu momento" (M17)

Solidão: resposta em que a mãe refere ter se sentido sozinha, como única a viver uma determinada situação.

"Me senti só. "eu to muito sozinha aqui dentro." (M14)

Causas atribuídas pelas mães ao problema do filho

Biológicas: respostas em que a mãe refere como causa do problema da criança questões relativas à formação do feto, constituição genética, hereditariedade, compatibilidade sanguínea, consangüinidade e condições da criança.

“Os médicos falam que sangue meu com o do pai dele não deu certo, não bateu, né. Eles falaram que é como sangue de primo, mas não somos. (Vocês não são primos não?). Não. Mas pode ser como” (M10)

Espirituais: respostas em que a participante relata causas espirituais ou religiosas como determinantes do problema da criança, em termos de resgate, crescimento pessoal, ensinamento ou propósito divino.

“Se ele nasceu desse jeito. Foi também por algum propósito. Deus quer me ensinar alguma coisa com essa doença dele. E... eu acredito. Porque às vezes é do propósito de Deus” (M18)

Não sabe: respostas em que a mãe refere não saber a causa do problema da criança.

“Elas falam que não é... como se diz... não tem nada a ver eu e ele. Não sei, eles falam que isso é da formação mesmo, então não sei...” (M8)

Erro profissional: respostas em que a participante relata intercorrências médicas ou de outros profissionais no momento do parto da criança.

“Na minha cabeça é... os médicos sempre falam... que é pelo fato de nós sermos primos. Mas eu acho... pelo fato de ter acontecido muitas coisas com ele como... ao nascer, o médico falou que ele demorou pra nascer e as enfermeiras disseram que não era pra eu deixar ele nascer ali na maca, que só podia sair na sala de parto, aí ele voltou. Aí demorou mais um pouco para nascer. Eu fico pensando que é isso também que prejudicou ele” (M9)

Emocional: respostas em que a mãe refere vivências emocionais e atitudes próprias como causa para o problema da criança, tais como: tristeza e isolamento.

“Eu penso assim... já falaram que não tem nada ver. Porque eu passei muito nervoso na minha gravidez com os problemas de meu pai, da mulher... Sempre fui uma pessoa triste, fechada. Dizem que a criança sente o que a gente sente, não sei. Eu levei ele no psicólogo e falei: ele só chora doutor, porque isso tem acontecido? Ele respondeu: você está passando toda tensão para ele. A criança sente, né. (M16)

Fatalidade: resposta em que a participante não atribui o problema do filho a nenhuma das causas anteriores, colocando a situação como inevitável e sem culpados.

“Não sei o que acho. Tem gente que fala assim... que Deus sabe o que faz. Eu não acho assim... Então, se Deus é pai ele ia querer que o filho nascesse assim, sofrer todos os terrores que ele sofreu. O Deus que eu acredito não é assim. Foi uma fatalidade, mas eu não coloco culpa em Deus.” (M19)

Mudanças na relação da mãe com seu filho

Aumento da dedicação/cuidado: respostas em que a participante relata o aumento do zelo, da paciência, atenção e mimos para com a criança.

“Dou mais atenção para ela. Porque antes ela engatinhava, então... Hoje em dia é assim, a J. tá aqui nesse carrinho, eu to lavando roupa, tem horas que me dá aquela coisa: o que? Lavando roupa, não peguei a Jade hoje! Eu paro e pego, vou dar um banho. Para aquela roupa. E falo: depois eu faço... Sempre em primeiro lugar, sempre assim” (M14)

Aumento do apego/amor: respostas em que a mãe refere o aumento da ligação afetiva com a criança após a instalação da doença.

“Eu o amo mais agora do que antes... Eu acho que eu amo ele mais agora do que antes”(M18)

Aumento do medo: respostas em que a mãe menciona o aumento do medo de prejuízos para a saúde da criança ou sua perda, por conta da doença

“Só que de vez enquanto sinto medo... aquele medo, né... Que aconteça alguma coisa... Que ele fica mole e como os médicos as vezes não cuida direito. É assim rápido, né... eu tenho medo dele não reagir.” (M12)

Expectativas das mães com relação ao futuro dos filhos

Progressos no desenvolvimento: respostas em que a mãe refere desejo de que a criança continue obtendo aquisições em seu desenvolvimento, ou seja, avance, mesmo que de maneira lenta ou incompleta.

“A minha expectativa dele é que ele se torne uma pessoa assim mais independente e não tão dependente de mim quanto ele é hoje. Que ele conquiste o poder de segurar uma colher e levar a comida dele à boca. Tudo no seu tempo, não tenho a ansiedade que isso seja amanhã, daqui há um mês, daqui há um ano, não, mas que ele alcance” (M17)

Cura e/ou tratamento: respostas em que a participante relata desejo de que a criança restabeleça sua saúde, mesmo que esse restabelecimento não seja por completo, ou de que haja um tratamento para seu problema, de modo a controlá-lo.

"Eu espero que Deus vai ajudar que ela vai melhorar mais do que ela tá. Para mim eu espero isso. Tenho fé em Deus que um dia ela vai ficar boa" (M10)

Poucas expectativas: resposta em que a mãe refere pouca esperança com relação à melhora ou desenvolvimento do filho.

"Eu não tenho esperança, eu tenho na minha cabeça assim, que eu vou ter que cuidar dele, que ele é dependente de mim e vai ser sempre, eu tenho esse sentimento comigo." (M3)

Sentimentos atualmente vivenciados pelas mães com relação ao adoecimento dos filhos

Positivos: respostas em que a participante relata sentir-se melhor com relação ao adoecimento da criança, em termos de aceitação, alívio, crescimento pessoal, agradecimento e realização.

"Hoje to mais conformada. Antes... de primeiro a minha vida era só chorar, hoje estou bem melhor." (M4)

Negativos: resposta em que a mãe refere sentir-se mal com relação ao adoecimento da criança, em termos de não conseguir ser totalmente feliz, sem esperança e fraca diante da situação.

"Ah, eu sei lá sabe, eu fico assim... não me sinto uma pessoa completamente feliz. Sou feliz, tenho minha filha, tenho minhas duas filhas, sou feliz por ter elas, mas não sinto completamente feliz porque eu sei como ela era antes..." (M1)

Não responde: a participante fornece outra informação, que não corresponde ao que foi perguntado.

"Acho que normal." (M10)

O olhar do outro

Visão positiva: respostas em que a participante relata que as outras pessoas vêem a criança como sendo normal ou a aceitam.

“Muita gente, assim, muita gente mesmo, vê assim, como se fosse uma coisa normal...”
(M1)

Visão negativa: respostas em que a mãe refere que as outras pessoas vêem a criança com discriminação, pena ou curiosidade.

“Tem pessoas que olham assim... Se tô no ônibus, tiro a bolsa do meu lado e a pessoa não sente do lado. A pessoa sai e vai sentar lá na frente” (M11)

Ambas: respostas em que a participante relata visões que refletem ambas as situações acima.

“Tem muita gente que tem preconceito, né. Mas tem muita gente que acha lindo, quer ajudar, fica querendo saber se melhorou, se tá bem” (M7)

Dificuldade nos cuidados com o filho

Não: respostas em que a mãe refere não sentir dificuldades nos cuidados com a criança.

“Não, nenhuma. Já acostumei.” (M6)

Sim: respostas em que a participante relata sentir dificuldade nos cuidados com o filho, sobretudo, no manejo com os sintomas da doença, medicações e as dificuldades decorrentes do aumento de tamanho e peso da criança.

“...eu tô sentindo porque ele tá crescendo. Então, pra sair com ele tá sendo mais dificultoso. Não posso mais sair com ele no colo, não consegui comprar carrinho pra ele ainda.” (M9)

Percepção das mães sobre as mudanças ocorridas em sua rotina após o adoecimento da criança

Houve mudança: respostas em que a participante refere ter percebido mudanças em sua rotina após o adoecimento da criança, em termos de um aumento da dedicação à criança, correria diária, diminuição do tempo e lazer, abandono da vida profissional e/ou estudos e restrição alimentar.

“Ficou mais, assim, mais elevado, mais corrido, né, porque o tempo só é para ele. Tem que correr muito pra dar tempo de cuidar dele e da casa.” (M9)

Não houve mudança: respostas em que a participante relata não ter percebido qualquer mudança em sua rotina após o adoecimento da criança.

"Ficou a mesma coisa. Não mudou." (M11)

Percepção das mães sobre a existência de momentos de lazer com a criança

Sim: respostas em que a mãe relata ter momentos de lazer com a criança em grande frequência (bastante), pouca ou muito pouca frequência.

"Muito. Acho que eu tenho mais de lazer do que de obrigação... A gente faz tudo... nada, passeia, anda de moto. Brinca com os cachorros dela. Tudo..." (M7)

Não: respostas em que a participante refere não ter momentos de lazer com o filho, pelo fato de não dispor de tempo para isso.

"Não, porque ele vai pra APAE de semana. No fim de semana eu tenho aproveitar enquanto ele dorme pra limpar a casa. De domingo eu quero descansar. Não dá sabe." (M16)

Qualidade das mudanças na relação com o parceiro após o adoecimento

Negativa: respostas em que a participante relata que houve mudanças negativas na relação com o parceiro, após o adoecimento da criança, em termos de aumento de brigas, distanciamento entre o casal, diminuição do companheirismo, acusações, sentimento de culpa e separação.

"Ah, eu acho que ouve sim, porque eu fiquei mais pra ele. Meu marido ficou um pouquinho de lado. Porque não tem como. Que nem hoje eu vim aqui, não sei que horas chego em casa. Tem a casa pra arrumar, janta..." (M16)

Positiva: respostas em que a mãe refere que as mudanças na relação conjugal, após o adoecimento da criança, foram positivas, como uma maior aproximação entre o casal, aumento da cumplicidade e união e amadurecimento da relação.

"Posso dizer que teve mudança para melhor. Nós ficamos mais unidos até... um entende mais o lado do outro." (M6)

Qualidade das mudanças na vida sexual após o adoecimento

Negativa: respostas em que a participante relata que houve mudanças negativas na vida sexual com o parceiro, após o adoecimento da criança, em termos de temor de nova gravidez, afastamento, diminuição da vontade de estar junto e falta de tempo.

"Às vezes eu até sinto até culpada, porque eu fico muito voltada para H..Estou sempre preocupada com alguma coisa. É complicado esta questão." (M19)

Positiva: respostas em que a participante relata que houve mudanças positivas na vida sexual com o parceiro, após o adoecimento da criança, em termos de aumento da afinidade, aproximação e cumplicidade.

“Eu acho que a minha vida sexual melhorou depois do A., sabia? (ri) Eu acho que melhorou, melhorou com o tempo por causa dessa afinidade, essa aproximação, sabe, essa coisa dele perceber que eu precisava de apoio, que ele precisava estar ali, então consequentemente aumentou o carinho, aumentou a atenção, então a vida sexual ficou melhor sim.” (M17)

Onde e como a criança dorme

Próprio quarto – na própria cama: respostas em que a mãe refere que a criança tem o próprio quarto e dorme nele, na própria cama.

“Sozinha, no quartinho dela”. (M7)

Quarto da mãe – na própria cama: respostas em que a participante refere que o filho dorme no mesmo quarto que ela, em cama própria.

“... ela dorme sozinha no berço... no meu quarto”. (M1)

Quarto da mãe – na cama da mãe: respostas em que a participante relata que o filho dorme no mesmo quarto e cama que ela.

“No meu quarto e na minha cama. Tenho medo dele dormir, porque já aconteceu, né... da gente pensar que ele tá dormindo e ele tá doente.” (M12)

Relação entre a ajuda recebida pelas participantes nos cuidados com os filhos e a confiança nas pessoas que as ajudam

Recebe ajuda / Confia: respostas em que a participante refere que recebe ajuda de outras pessoas para cuidar da criança e confia nestas pessoas.

“Fica com a minha mãe. Com a madrinha dele. Ele também vai para escola... Sim, confio.” (M5)

Recebe ajuda / Não confia: respostas em que a mãe relata que recebe ajuda de outras pessoas para cuidar do filho, mas não confia em ninguém, além de si mesma.

“De sábado ele vai pra casa da minha sogra e passa lá o sábado... porque ela trabalha na semana, ele fica com a minha mãe, mas na maior parte do tempo é eu e o meu marido... não confia em ninguém... Deixo, mas é difícil.” (M3)

Não recebe ajuda / Não confia: respostas em que a participante relata que não recebe ajuda de outras pessoas para cuidar do filho, mas também não tem confiança de deixar a criança com outros.

"É que eu não confio de deixar. Porque eu tenho medo." (M19)

Divisão das tarefas de cuidado do filho com o marido

Ajuda Bastante: respostas em que a participante refere que recebe bastante ajuda do marido nos cuidados com o filho.

"Ajuda bastante, no que precisar... Olha dela pra mim. Se ela chora a noite ele levanta... ele levanta, ele brinca com ela, faz ela dormir. O que precisar com ela ele faz para mim". (M4)

Ajuda Muito pouco: respostas em que a mãe relata que recebe muito pouca ajuda do marido nos cuidados com o filho.

"Ele participa muito pouco. Ele quase que não dá comida pra ela, ele fala que tem medo ainda, da sonda, tem medo... é rápido, não fica muito tempo com ela não". (M1)

Não ajuda: respostas em que a mãe refere que não recebe ajuda do marido nos cuidados com o filho.

"Não que eu não queira. Pega no colo e fala que tá pesado. Diz que a boca tá seca, mas ele não é capaz de pegar água e colocar na boca dele. Ele diz que o menino precisa de algo, mas não é capaz de fazer, mesmo eu tando ocupada". (M16)

Percepção das participantes sobre a maternagem que receberam de suas próprias mães

Mãe como figura presente:

"... devido ao problema de saúde que eu tinha, eu creio que ela foi muito apegada em mim... Talvez é isso que ela é muito apegada comigo.... Sim, minha mãe é tão carinhosa comigo..." (M4)

Mãe como figura pouco presente:

"Comigo ela era boazinha... minha mãe tinha que trabalhar, pra ajudar meu pai, o custo de vida, para conseguir um terreninho, uma casinha. Ia minha mãe trabalhar. Eu cuidava dos meus irmãos e limpava a casa... Eu ia jantar, depois ia ajudar ela a lavar a louça, né. E ela dizia: "não fia você trabalhou e tá cansada, você pode descansar. E amanhã é outro dia de rotina de novo pra trabalhar". Aí ela me dava sossego pra eu descansar. E coitada

ela fazia as coisas... Porque sempre tinha que ter um pra ajudar meu pai na roça. Tinha que pagar aluguel e tudo." (M10)

Mãe como figura ausente:

"Nós morava na roça e era em 9 irmão. Então eu não me lembro muito... nós se virava... Sempre quem cuidava de nós era a irmã mais velha. Os mais velhos que cuidavam dos mais novos." (M14)

Anexos

Anexo A

WHOQOL – ABREVIADO

(Original)

Instruções

Este questionário é sobre como você se sente a respeito de sua qualidade de vida, saúde e outras áreas de sua vida. **Por favor, responda a todas as questões** . Se você não tem certeza sobre que resposta dar em uma questão, por favor, escolha entre as alternativas a que lhe parece mais apropriada. Esta, muitas vezes, poderá ser sua primeira escolha. Por favor, tenha em mente seus valores, aspirações, prazeres e preocupações. Nós estamos perguntando o que você acha de sua vida, tomando como referência as **duas últimas semanas** . Por exemplo, pensando nas últimas duas semanas, uma questão poderia ser:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número que melhor corresponde ao quanto você recebe dos outros o apoio de que necessita nestas últimas duas semanas. Portanto, você deve circular o número 4 se você recebeu "muito" apoio como abaixo:

	nada	muito pouco	médio	muito	completamente
Você recebe dos outros o apoio de que necessita?	1	2	3	4	5

Você deve circular o número 1 se você não recebeu "nada" de apoio.

Por favor, leia cada questão, veja o que você acha e circule no número e lhe parece a melhor resposta.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim Nem boa	Boa	Muito boa
1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
2	Quão satisfeito(a) você está com a sua saúde?	1	2	3	4	5

As questões seguintes são sobre **o quanto** você tem sentido algumas coisas nas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
3	Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?	1	2	3	4	5
4	O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?	1	2	3	4	5
5	O quanto você aproveita a vida?	1	2	3	4	5
6	Em que medida você acha que a sua vida tem sentido?	1	2	3	4	5

		Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
7	O quanto você consegue se concentrar?	1	2	3	4	5
8	Quão seguro(a) você se sente em sua vida diária?	1	2	3	4	5
9	Quão saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos)?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão completamente** você tem sentido ou é capaz de fazer certas coisas nestas últimas duas semanas.

		Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
10	Você tem energia suficiente para seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
11	Você é capaz de aceitar sua aparência física?	1	2	3	4	5
12	Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?	1	2	3	4	5
13	Quão disponíveis para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
14	Em que medida você tem oportunidades de atividade de lazer?	1	2	3	4	5

As questões seguintes perguntam sobre **quão bem ou satisfeito** você se sentiu a respeito de vários aspectos de sua vida nas últimas duas semanas.

		Muito ruim	Ruim	Nem ruim Nem bom	Bom	Muito bom
15	Quão bem você é capaz de se locomover?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
16	Quão satisfeito(a) você está com o seu sono?	1	2	3	4	5
17	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?	1	2	3	4	5
18	Quão satisfeito(a) você está com sua capacidade para o trabalho?	1	2	3	4	5
19	Quão satisfeito(a) você está consigo mesmo?	1	2	3	4	5
20	Quão satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?	1	2	3	4	5
21	Quão satisfeito(a) você está com sua vida sexual?	1	2	3	4	5

		Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito Satisfeito
22	Quão satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?	1	2	3	4	5
23	Quão satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?	1	2	3	4	5
24	Quão satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?	1	2	3	4	5
25	Quão satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?	1	2	3	4	5

As questões seguintes referem-se a **com que frequência** você sentiu ou experimentou certas coisas nas últimas duas semanas.

		Nunca	Algumas vezes	Freqüentemente	Muito Freqüentemente	Sempre
26	Com que frequência você tem sentimentos negativos tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?	1	2	3	4	5

Alguém lhe ajudou a preencher este questionário?.....

Quanto tempo você levou para preencher este questionário?.....

Você tem algum comentário sobre o questionário?

OBRIGADO PELA SUA COLABORAÇÃO

Anexo B

BURDEN INTERVIEW

(Zarit e Zarit, 1987; traduzido por Márcia Scazufca)

INTRUÇÃO: a seguir encontra-se uma lista de afirmativas que reflete como as pessoas, algumas vezes, sentem-se quando cuidam de outra pessoa. Depois de cada afirmativa, indique com que frequência o Sr/Sra se sente daquela maneira (nunca = 0, raramente = 1, algumas vezes – 2, freqüentemente = 3, ou sempre = 4). Não existem respostas certas ou erradas.

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

1. A Sra sente que S pede mais ajuda do ele (ela) necessita?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

2. A Sra sente que por causa do tempo que o Sr/Sra gasta com S, o Sr/Sra não tem tempo suficiente para si mesma?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

3. A Sra se sente estressada entre cuidar de S e suas outras responsabilidades com a família e o trabalho?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

4. A Sra se sente envergonhada com o comportamento de S?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

5. A Sra se sente irritada quando S está por perto?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

6. A Sra sente que S afeta negativamente seus relacionamentos com outros membros da família ou amigos?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

7. A Sra sente receio pelo futuro de S?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

8. A Sra sente que S depende da Sra?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

9. A Sra se sente tensa quando S está por perto?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

10. A Sra sente que a sua saúde foi afetada por causa do seu envolvimento com S?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

11. A Sra sente que não tem privacidade como gostaria, por causa de S?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

12. A Sra sente que sua vida social tem sido prejudicada porque está cuidando de S?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

13. A Sra não se sente à vontade de ter visitas em casa, por causa de S?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

14. A Sra sente que S espera que o Sra cuide dele (a), como se a Sra fosse a única pessoa de quem ele (a) pode depender?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

15. A Sra sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de S, somando-se as suas outras despesas?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

16. A Sra sente que será incapaz de cuidar de S por muito mais tempo?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

17. A Sra sente que perdeu o controle da sua vida desde a doença de S?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

18. A Sra gostaria de simplesmente deixar que outra pessoa cuidasse de S?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

19. A Sra se sente em dúvida sobre o que fazer por S?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

20. A Sra sente que deveria estar fazendo mais por S?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

21. A Sra sente que poderia cuidar melhor de S?

NUNCA	RARAMENTE	ALGUMAS VEZES	FREQUENTEMENTE	SEMPRE
-------	-----------	------------------	----------------	--------

22. De uma maneira geral, quanto a Sra se sente sobrecarregada por cuidar de S?

NEM UM POUCO	UM POUCO	MODERADAMENTE	MUITO	EXTREMAMENTE
-----------------	----------	---------------	-------	--------------