

CARMEN CUNHA MELLO RODRIGUES

**DO IMPACTO DO DIAGNÓSTICO
À SUPERÇÃO DOS
DESAFIOS:
a mãe sendo-com
a criança com doença falciforme**

Este exemplar corresponde à versão final da Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas para obtenção do título de Mestre em Enfermagem, Área de Concentração Enfermagem e Trabalho, de **CARMEN CUNHA MELLO RODRIGUES - RA: 781112**

Luciana de Lione Melo

Profa. Dra. Luciana de Lione Melo
Orientadora

CAMPINAS
2009

CARMEN CUNHA MELLO RODRIGUES

**DO IMPACTO DO DIAGNÓSTICO
À SUPERACÃO DOS
DESAFIOS:
a mãe sendo-com
a criança com doença falciforme**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas da Unicamp para obtenção do título de Mestre.

Área de Concentração: Enfermagem e Trabalho

Orientadora: Profa. Dra. Luciana de Lione Melo

CAMPINAS

2009

UNID: BC
Chamada
/UNICAMP R618d
83671
16-148-09
X
11/09
10/10/09
467750

**FICHA CATALOGRÁFICA ELABORADA PELA
BIBLIOTECA DA FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS DA UNICAMP**
Bibliotecário: Sandra Lúcia Pereira – CRB-8ª / 6044

R618

Rodrigues , Carmen Cunha Mello
Do impacto do diagnóstico à superação dos desafios : a
mãe sendo-com a criança com doença falciforme / Carmen
Cunha Mello Rodrigues. Campinas, SP : [s.n.], 2009.

Orientador : Luciana de Lione Melo
Dissertação (Mestrado) Universidade Estadual de
Campinas. Faculdade de Ciências Médicas.

1. Anemia falciforme. 2. Enfermagem. 3. Mãe. 4.
Pesquisa qualitativa. I. Melo, Luciana de Lione. II.
Universidade Estadual de Campinas. Faculdade de Ciências
Médicas. III. Título.

Título em inglês : The mother being-with the child with sickle cell disease

- Keywords:**
- Sickle cell disease
 - Nursing
 - Mother
 - Qualitative research

Titulação: Mestre em Enfermagem
Área de concentração: Enfermagem e trabalho

Banca examinadora:

- Profa. Dra. Luciana de Lione Melo**
- Profa. Dra. Nelly Aparecida Guernelli Nucci**
- Prof. Dr. Claudinei José Gomes Campos**

Data da defesa: 20-07-2009

R-160

BANCA EXAMINADORA DA DISSERTAÇÃO DE MESTRADO
CARMEN CUNHA MELLO RODRIGUES (RA: 781112)

Orientador(a) PROFA. DRA. LUCIANA DE LIONE MELO

Membros:

1. PROFA. DRA. LUCIANA DE LIONE MELO *Luciana de Lione Melo*
2. PROFA. DRA. NELY APARECIDA GUERNELLI NUCCI *nl*
3. PROF. DR. CLAUDINEI JOSÉ GOMES CAMPOS *CJG*

Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas da
Universidade Estadual de Campinas

Data: 20 de julho de 2009

5017426008

Dedicatória

*Este estudo
é dedicado a pessoas
que admiro muito e que
são as motivadoras do mesmo:
as pessoas com doença falciforme
e suas mães, que bravamente
acreditam na vida!*

Agradecimentos

*Este estudo é fruto do sonho de uma vida,
Mas que só foi possível pelo "empurrãozinho"
De pessoas que, apesar de terem sido as maiores
Prejudicadas com inúmeros finais de semana
De ausência, nunca deixaram de me incentivar
A alcançá-lo, por mais longínquo que este sonho me parecesse:*

*À Aninha, Pedrinho e Cissi, meus muito amados filhos,
Sem vocês esse trabalho e nada na minha vida teriam importância.
Meu muito obrigado pelo apoio, carinho e infinita paciência
Pelas inúmeras horas de cansaço e intolerância.*

*A meus pais, Antonio e Maria Helena, que nunca
Deixaram de acreditar em mim. Devido sua idade e limitações,
Acredito que foram os que mais sentiram a minha ausência.
Infelizmente meu pai faleceu quatro meses antes que eu terminasse,
Mas sua admiração e incentivo pelo meu trabalho estarão
Sempre gravadas em minha memória e em minha alma!*

*A meus irmãos Márcia, Antonio e Jonas, obrigada pelo
Carinho e compreensão, e por todas as vezes que me
"cobriram" nas minhas ausências.*

*Aos meus amigos e companheiros de jornada na Doença Falciforme,
Mônica, Sandra, Vitória, Fabrício, Berenice, Silmara,
Obrigada pelos ensinamentos e exemplos do dia-a-dia,
Além da enorme paciência...*

*À Dra. Sílvia Regina Brandalise, pelo incentivo e
Oportunidade de executar esse trabalho, e, mesmo
Sem saber, seus questionamentos incessantes
Impulsionavam-me sempre a buscar saber mais e mais...*

*Aos meus queridos parceiros na enfermagem, que me viram
Quase enlouquecer, e não deixaram de se divertir comigo
E me dar o seu impagável carinho: Darling, Valkiria,
Thais, Sofia, Elisangela, Joaquim, Irineu, Kátia, Vânia, e outros.*

*A toda a equipe do Banco de Sangue do Centro Infantil Boldrini,
Obrigada pelas vezes que fingiram não perceber o quanto
Eu estava estressada e irritada!!*

*Aos amigos da Comunidade Bom Pastor,
Em especial seu pastor, Padre Paulinho,
Da qual me ausentei quase completamente
Nos últimos seis meses,
Obrigada pelas orações e apoio!*

*As professoras Luciana de Lione Melo,
Magali Roseira Boemer e Adriana Kátia Corrêa
Que me introduziram no fantástico mundo da fenomenologia,
Que me deram novos olhos e ouvidos
Para olhar e ouvir o ser do ser humano.*

*A essas Mestres, em especial à professora
Luciana, que aceitou o desafio de me orientar
Em um tema totalmente novo para ela,
Meus sinceros agradecimentos,
Não só pela finalização desse trabalho,*

*Mas por ter colaborado por eu ter
me tornado uma pessoa melhor!*

*À Jane, Carlinhos, e todos os Mestres do
Departamento de Enfermagem da FCM,
Muito obrigada pelo apoio e
ensinamentos durante esses anos!*

*A todos que colaboraram na construção desse estudo,
Seja na elaboração das idéias, seja dedicando-me
Sua amizade e confiança na minha experiência profissional,
O meu carinho e reconhecimento eternos!!*

*E por último, e mais importante,
Às mães das crianças com doença falciforme,
Muito obrigada,
não somente por participarem desse estudo,
Mas pelo exemplo de coragem, fibra e fé!!*

Epígrafe

*Muitas vezes as pessoas são egocêntricas,
Ilógicas e insensatas,
Perdoe-as assim mesmo!*

*Se você é gentil,
As pessoas podem acusá-lo de interesseiro,
Seja gentil assim mesmo!*

*Se você é um vencedor,
Terá alguns falsos amigos e alguns inimigos verdadeiros,
Vença assim mesmo!*

*Se você é honesto e franco,
As pessoas podem enganá-lo,
Seja honesto e franco assim mesmo!*

*O que você levou anos para construir,
Alguém pode destruir de uma hora para outra,
Construa assim mesmo!*

*Se você tem paz e é feliz,
As pessoas podem sentir inveja,
Seja feliz assim mesmo!*

*O bem que você faz hoje,
Pode ser esquecido amanhã,
Faça o bem assim mesmo!*

*Dê ao mundo o melhor de você,
Mas isso pode não ser o bastante,
Dê o melhor de você assim mesmo!*

*Veja você que, no final das contas,
É tudo entre você e Deus,
Nunca foi entre você e os outros.*

MADRE TERESA DE CALCUTÁ

	PAG
RESUMO.....	xxiii
ABSTRACT.....	xxv
1. DAS VIVÊNCIAS À INTERROGAÇÃO.....	27
2. DOENÇA FALCIFORME: conexões e interfaces entre a criança, a família e a equipe de enfermagem	33
2.1 Doença Falciforme: da descoberta à cronicidade.....	34
2.2 A mãe sendo-com seu filho.....	37
2.3 A família sendo-com a criança com doença falciforme.....	45
2.4 A enfermagem sendo-com a família da criança com doença falciforme.....	56
3. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA.....	61
3.1 A opção pela fenomenologia.....	62
3.2 O cenário do estudo.....	67
3.3 O acesso aos sujeitos.....	69
3.4 Aspectos Éticos.....	69
3.5 Procedimentos	70
4. BUSCANDO COMPREENDER O SIGNIFICADO DE SER-MÃE DE CRIANÇAS COM DOENÇA FALCIFORME	75
4.1 A doença tornando-se presente no cotidiano das mães.....	76
4.1.1 O impacto do diagnóstico.....	76
4.1.2 A importância da informação.....	83
4.1.3 O laço biológico: uma teia involuntária.....	90
4.1.4 O cotidiano: da adaptação à compreensão	95
4.2 Descortinando um novo universo.....	108
4.2.1 As limitações impostas pela doença.....	109
4.2.2 A superproteção como modo de cuidado.....	111
4.2.3 Enfrentamentos necessários para ser mãe de criança com doença falciforme.....	114
4.3 Sendo-com-o-filho nos momentos dolorosos.....	118
4.3.1 Os medos.....	118
4.3.2 As relações com os profissionais de saúde.....	126
5. CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	131

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	141
ANEXO	153
APÊNDICE.....	155

RESUMO

A doença falciforme é a doença hereditária monogênica mais comum do Brasil e, embora tratável, ainda é incurável. O tratamento precoce aumenta a sobrevivência das crianças afetadas e melhora a sua qualidade de vida, contudo a problemática que envolve o conviver com uma doença crônica está sempre presente. Trata-se de um estudo fenomenológico cuja proposta foi compreender o sendo-com a criança com doença falciforme na perspectiva da mãe. Foram entrevistadas 12 mães de crianças com doença falciforme diagnosticadas na triagem neonatal, em seguimento no Centro Infantil Boldrini há pelo menos um ano. As entrevistas abertas foram realizadas no domicílio das mães e tiveram a seguinte questão norteadora: "conte-me como está sendo conviver com o seu(sua) filho(a) e a doença falciforme". As entrevistas foram gravadas em fita K7 e, posteriormente, transcritas na íntegra. A fim de compreender o significado do ser-mãe de criança com doença falciforme, os discursos maternos foram analisados à luz dos passos de Giorgi (1985) e Martins & Bicudo (2004). O fenômeno se desvelou em três categorias temáticas: a doença tornando-se presente no cotidiano das mães, sendo-com o outro na dor e descortinando um novo universo. Este estudo possibilitou a compreensão de algumas facetas do ser-mãe de uma criança com doença falciforme e o vislumbrar de diversas perspectivas para um novo cuidar. Entretanto, o fenômeno é infinito e sempre repleto de novas possibilidades. Espero que este estudo, sensibilize e revele que o cuidar autêntico é possível e essencial.

Palavras-chave: anemia falciforme; enfermagem; mãe; pesquisa qualitativa

Linha de pesquisa: Processo de Cuidar em Saúde e Enfermagem

ABSTRACT

The sickle cell disease is more common monogenic hereditary illness of Brazil and, even so treatable, still it is incurable. The precocious treatment increases the survival of the affected children and improves its quality of life, however, the problematic one that it involves coexisting a chronic illness is always present. One is about a phenomenological study whose proposal was to understand be-with the child with sickle cell disease in the perspective of the mother. Twelve mothers of children with sickle cell disease diagnosed in the neonatal screening had been interviewed, in follow up at Centro Infantil Boldrini for at least one year. The open interviews had been carried through in the domicile of the mothers and had had the following question: "it counts to me as it is being to live with your child and the sickle cell disease". The interviews had been recorded in K7 ribbon and, later, transcribing in the complete one. In order to understand the meaning of the be-mother of child with sickle cell disease, the maternal speeches had been analyzed to the light of the steps of Giorgi (1985) and Martins & Bicudo (2004). The phenomenon disclose itself in three thematic categories: the illness becoming present in the diary life of the mothers, disclosing a new universe and be-with the other in pain. This study became possible the understanding of the some face of be-mother of a child with sickle cell disease and glimpsing of diverse perspectives for a new to take care of. However, the phenomenon is infinite and always full of new possibilities. I wait that this study sensibilizes and discloses that the authentic taking care of it is possible and essential.

Keywords: sickle cell disease; nursing; mother; qualitative research

1. DAS VIVÊNCIAS À INTERROGAÇÃO

Considero relevante, nesse momento inicial, resgatar minhas vivências como enfermeira, especialmente junto às mães de crianças com doença falciforme, com vistas a clarificar o meu ponto de partida, o emergir da minha interrogação e a trajetória percorrida até a elaboração do presente trabalho de pesquisa.

Posso dizer que sempre existiu em mim o desejo de **cuidar do outro**, o que me levou à opção pela enfermagem, visto que esta profissão tem no cuidar o seu objetivo fundamental, além de, geralmente, ter uma proximidade maior com o paciente e sua família, pelo fato de a enfermeira ser quem permanece durante mais tempo junto aos mesmos

Mas, durante toda minha formação, nunca havia ouvido falar em hemoglobinopatias ou mesmo doença falciforme. Já graduada, em 1989, fui convidada a integrar uma equipe que assistia pessoas com doença falciforme, no Centro de Investigações Onco-hematológicas Pediátricas Dr. Domingos A. Boldrini. O assunto passou a instigar-me, pois passei a visualizar a possibilidade de ser um agente de transformação na vida destas famílias, pois a doença falciforme é uma patologia crônica que leva a alterações de diversas ordens, exigindo tratamento e cuidados especializados ao longo da vida.

A partir de 1991, este Centro implantou, de forma pioneira, o Programa de Triagem Neonatal junto às pessoas com doença falciforme, pois somente o diagnóstico e intervenção precoces poderiam mudar o panorama de morbimortalidade destes pacientes.

Desta forma, fui inserida na orientação genética para aquelas famílias, a qual, desde então, é oferecida aos pais no momento do diagnóstico. Além de receberem informações a respeito da doença e do tratamento, estabelece-se o início de uma relação do profissional com o mundo desta família, cujo principal enfoque é prepará-la para aceitar e lidar com esta nova realidade – ter um filho até

então, considerado saudável, portador de uma doença crônica, que necessitará de tratamento em um centro especializado.

O conviver próximo a aquelas pessoas suscitou-me algumas interrogações, que tentei contemplar na trajetória deste trabalho. O que é isto: ser mãe de uma criança com uma doença crônica, hereditária? De que forma esta mãe vivencia a tênue fronteira entre a vida e a morte de seu filho, mediada pelo tratamento, que visa à manutenção e prolongamento da vida, em condições de cronicidade?

Passei a refletir sobre o tipo de abordagem que venho desenvolvendo junto a estes clientes durante minha atuação profissional, e percebi que as enfermeiras têm a possibilidade de exercer um papel importante na vida das famílias com filhos com doença falciforme, através de intervenções educacionais com o objetivo de incrementar o conhecimento e a compreensão dos pacientes e seus familiares em relação à sua doença e, ao mesmo tempo, oferecer apoio social e psicossocial (1;2). Para ajudar famílias na trajetória de uma doença crônica, o apoio social é um aliado importante. De acordo com Pedro et al. (3), apoio social pode ser considerado:

Um processo de interação entre pessoas ou grupos de pessoas, que, através de contato sistemático, estabelecem ligações de amizade e informação, recebendo apoio material, emocional, afetivo, contribuindo para o bem estar mútuo e construindo fatores positivos na prevenção e manutenção da saúde (3).

Apoio social tem sido definido, na literatura, como qualquer tipo de "ajuda" e, em um trabalho de revisão integrativa da literatura, várias abordagens foram encontradas para o termo "apoio social": sistema de suporte, questões de apoio, necessidade de apoio, necessidades emocionais e de informação, apoio psicossocial, apoio social informal, apoio prático de uma rede social informal, cuidados de apoio, apoio social percebido e apoio recebido (3).

Pedro et al. (4), em outro artigo sobre apoio e rede social em enfermagem familiar, define apoio social como:

Qualquer informação, falada ou não, ou ajuda material oferecida por grupos ou indivíduos, que nós teríamos contato sistemático com, resultando em efeitos emocionais ou comportamentos positivos. Este é um processo recíproco, que gera efeitos positivos para o sujeito que o está recebendo, assim como para quem oferece o apoio, permitindo a ambos ter um sentimento maior de controle sobre suas vidas (4).

Esse universo mostrou-se a mim como oculto, ainda que, naquela ocasião, eu já tivesse estabelecido uma relação de ser-com aquelas crianças e suas mães.

A família da criança com doença falciforme tem um papel crucial no sucesso do tratamento. Geralmente, na primeira sessão de orientação genética, a criança tem cerca de dois meses de vida e, portanto, ainda não apresenta os sintomas da doença, os quais irão surgir por volta dos seis meses, quando começa a haver um decréscimo da hemoglobina fetal.

Até este momento, os pais ainda estão vivenciando a realização do desejo de ter um filho saudável. De repente, deparam-se com o diagnóstico de uma doença crônica, da qual eles são responsáveis e com uma série de informações sobre gens, células, oxigênio, dor, febre, baço. Além do mais, lhes dizem que eles têm que ser “especialistas” na doença de seu filho, pois disso dependerá a vida da criança, e que, apesar da complexidade da patologia, devem educar este filho como uma criança igual às outras, considerando limites, disciplina e demais esferas do seu existir.

Após alguns anos de convivência com estas famílias, passei a interrogar-me o quanto as informações oferecidas naquele primeiro momento interferiam no cuidado com aquela criança e na vida daquela família. Por meio das consultas de enfermagem, fui percebendo que cada família tem uma história própria, anseios e necessidades, capacidade de compreensões diferentes. Que outras informações poderiam / deveriam ser oferecidas a elas e não o eram? Estas informações são baseadas na realidade de quem? O que de fato é ser mãe de uma criança com doença falciforme? Será que essas mães querem saber tudo isso? Querem ser “especialistas” na doença de seu filho, ou simplesmente querem ser suas “mães”?

Escolhi como sujeito desta pesquisa, a mãe por ser ela o cuidador que mais freqüentemente tem sua vida alterada pela doença crônica de seu filho, de acordo com minha experiência e de outros (5-11).

Visualizei então, na investigação fenomenológica, uma porta de acesso ao desvelamento e compreensão do fenômeno que se ocultava para mim, para que eu refletisse e me envolvesse com as vivências concretas das mães em questão. É neste universo multifacetado que mergulhei, lançando-me genuinamente para a compreensão da experiência de ser mãe de uma criança com doença falciforme.

Para isso, busquei na literatura, inicialmente, subsídios sobre a doença falciforme, como ela se manifesta no indivíduo, seu panorama no mundo e no Brasil, suas características como doença crônica, a fim de relacioná-los com a vivência das mães das crianças com esta doença.

A revisão bibliográfica realizada revelou que há inúmeros trabalhos sobre a fisiopatologia da doença falciforme, suas manifestações clínicas, suas complicações e terapêuticas, mas poucos que abordem a compreensão do conviver com uma criança com doença falciforme, na perspectiva da mãe.

Assim, diante dessa inquietação e da originalidade da temática, julguei ser pertinente a compreensão de conhecimentos que seriam o alicerce para a construção desse trabalho.

Para tal, construí algumas etapas que considerei relevantes para a pesquisa. Assim, no Capítulo 2 – Doença falciforme: conexões e interfaces entre a criança, a família e a equipe de enfermagem - abordo a descoberta da doença falciforme como doença monogênica originária dos afro-descendentes e como ela se insere no rol das doenças crônicas com todas as suas peculiaridades; faço uma reflexão histórica a respeito do papel desempenhado pela mãe na estrutura e organização familiar; descrevo como uma família e a criança portadora de uma doença crônica merecem atenção especial, não somente do ponto de vista biológico, mas também do ponto de vista das dimensões psicológica, social,

econômica e espiritual, compreensivamente. E ainda, o ônus da hereditariedade e o papel da mãe nesse contexto. Discorro sobre o cuidado de enfermagem para as famílias vivendo com doença crônica à luz da natureza da doença e suas demandas e das relações entre estas demandas e o momento certo para o cuidado. No Capítulo 3 – Trajetória metodológica – justifico minha opção metodológica trazendo algumas considerações sobre a Fenomenologia como base para a compreensão, o desvelamento do ser e descrevo como ocorreram os encontros existenciais com as mães. Por fim, no Capítulo 4 - Buscando compreender o ser-mãe de crianças com doença falciforme – relato os passos que foram seguidos para a compreensão dos discursos das mães e apresento as categorias temáticas desveladas a partir da compreensão desses discursos.

É neste contexto que se fez premente, para mim, a necessidade de resgatar o humano na prática do cuidado da criança com doença falciforme e sua família, tendo como proposta ***compreender o sendo-com a criança com doença falciforme na perspectiva da mãe.***

**2. DOENÇA FALCIFORME: CONEXÕES E
INTERFACES ENTRE A CRIANÇA, A FAMÍLIA
E A EQUIPE DE ENFERMAGEM**

2.1 *Doença falciforme*¹: da descoberta à cronicidade

O primeiro relato de doença falciforme ocorreu nos Estados Unidos da América, em necrópsias nas quais se identificou agenesia esplênica em afro-americanos com antecedentes clínicos crônicos, similares ao da doença falciforme. Cientificamente, a doença falciforme foi descrita por Herrick, em 1910, em um estudante da Universidade das Índias Ocidentais, proveniente de Granada, na América Central, no qual se observou, à microscopia, o aspecto anômalo e alongado das hemácias (12).

A doença falciforme é a doença hereditária monogênica mais comum do Brasil, ocorrendo, predominantemente, entre afro-descendentes, decorrente de uma única alteração na molécula de hemoglobina (Hb). Assim, a Hb anormal S é produzida no lugar da Hb normal A (13).

O gene falciforme resulta de uma mutação puntual que causa a substituição do aminoácido ácido glutâmico na sexta posição da cadeia β globina (β^6) para valina ($\beta^{6\text{Glu}\rightarrow\text{Val}}$). Esta substituição é devida à alteração na segunda base do códon que codifica o ácido glutâmico, ou seja, GAG para GTG. Embora toda pessoa com doença falciforme apresente a mesma mutação genética, a diversidade relativa à severidade das manifestações clínicas é notável (14-16) e deve ser considerada em três níveis: a) moléculas e células; b) tecidos e órgãos; c) organismo completo.

Assim, um distúrbio monogênico em nível molecular, causado por uma mutação única, produz uma doença multifatorial quando considerada no contexto clínico, que se expressa por uma grande diversidade de fenótipos (17).

¹Antes de começar a discorrer sobre a doença falciforme, gostaria de esclarecer a diferença entre anemia falciforme e doença falciforme. Anemia falciforme refere-se exclusivamente ao genótipo SS da hemoglobina, e doença falciforme refere-se a todas as síndromes falciformes, ou seja, os genótipos SS, SC, S Beta-talassemia, entre outras. Como neste trabalho refiro-me a todas essas síndromes, utilizarei sempre o termo “doença falciforme”, apesar dos descritores da saúde apontarem apenas o termo “anemia falciforme”.

As manifestações clínicas das doenças falciformes derivam diretamente da anormalidade molecular representada pela presença da Hb S. As hemoglobinas A (HbA) e fetal (HbF), mesmo em concentrações elevadas, não formam estruturas organizadas dentro das hemácias, quer quando oxigenadas ou desoxigenadas. As moléculas de HbS, por outro lado, quando desoxigenadas, organizam-se em longos polímeros de filamentos duplos, que, por sua vez, se associam em feixes com um duplo filamento central rodeado de seis filamentos duplos de polímeros. Estes feixes de “cristais” dentro das hemácias podem ser vistos à microscopia eletrônica, e determinam deformações das células, dando à hemácia uma forma alongada conhecida por “hemácia em foice” ou “falcizada” (17).

Quando desoxigenada, esta substituição altera a solubilidade da molécula de Hb. Desta forma, a capacidade carreadora de oxigênio dos glóbulos vermelhos altera-se, e sua sobrevivência diminui de 120 dias para 10 a 20 dias. Na presença de hipóxia, os glóbulos vermelhos tornam-se rígidos, falcizados, e obstruem o espaço vascular, levando à destruição de pequenos vasos sangüíneos, estase no sistema vascular, causando prejuízo à circulação, aumento da viscosidade sangüínea, diminuição da perfusão e oclusão da microcirculação, hipóxia tecidual, infarto e necrose dos tecidos (18).

Habitualmente, os sintomas começam a aparecer a partir dos seis meses de idade, sendo os mais freqüentes a crise de dor ou crise vaso-oclusiva, síndrome mão-pé², úlceras em membros inferiores, icterícia, seqüestro esplênico e priapismo.

Como é uma doença inflamatória crônica, são freqüentes as complicações como infecções, cardiopatias, retinopatias, nefropatias, atraso no crescimento e desenvolvimento, acidente vascular cerebral, necrose avascular no trocanter de fêmur e/ou úmero, síndrome torácica aguda, colelitíase, além de complicações psicológicas decorrentes de estratégias inadequadas em lidar com a dor,

² Síndrome mão-pé ou dactilite é o edema doloroso nas mãos e pés, em razão da inflamação dos tecidos moles que envolvem as articulações do punho, tornozelo, dedos e artelhos.

qualidade de vida reduzida, restrições nas atividades da vida diária, ansiedade, depressão e prejuízo neuro-cognitivo. São relatados, ainda, casos de ansiedade parental, superproteção, sentimentos de responsabilidade e culpas excessivas (19).

Embora tratável, a doença falciforme ainda é incurável. O tratamento precoce, comprovadamente, aumenta a sobrevivência das crianças afetadas e melhora a sua qualidade de vida, mas não possibilita a sua cura clínica. Estas crianças deverão ser acompanhadas ao longo da vida em um centro de tratamento que ofereça uma abordagem abrangente, através de uma equipe multiprofissional especializada, com avaliações clínicas periódicas e internações hospitalares em situações de risco. Sem o acompanhamento clínico especializado, os benefícios obtidos pelo tratamento precoce não serão consolidados (13; 19).

Aproximadamente 70% da população mundial é acometida pelos defeitos congênitos da molécula de hemoglobina. O reconhecimento tardio de tais doenças pode levar à morte nos primeiros anos de vida (19).

A distribuição do gene S no Brasil é bastante heterogênea, dependendo da composição negróide ou caucasóide da população. Assim, a prevalência de heterozigotos para a Hb S é maior nas regiões norte e nordeste (6% a 10%), enquanto nas regiões sul e sudeste a prevalência é menor (2% a 3%). Estima-se o nascimento de uma criança com anemia falciforme para cada mil recém-nascidos vivos, fato este que se traduz como um problema de saúde pública no Brasil (20; 21).

Reconhecendo a importância epidemiológica da doença falciforme, dois importantes passos foram dados pelo Governo Federal: a elaboração do “Programa Anemia Falciforme (PAF)”, em 1996 e a criação do “Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN)” em 2001, através da Portaria GM/MS n° 822/01, que estabeleceu a inclusão de testes para identificação da doença falciforme nos exames de rotina realizados em todos os recém-nascidos brasileiros, conhecido como “teste do pézinho” (13).

Espera-se que o Programa Nacional de Triagem Neonatal (PNTN), associado a algumas medidas terapêuticas, tais como a penicilinoterapia profilática entre os três meses e os cinco anos de idade, a vacinação específica (Pneumococos, Haemophilus, Hepatite B) e o seguimento ambulatorial regular, garantam maior sobrevivência e melhor qualidade de vida aos indivíduos com doença falciforme.

A triagem neonatal, por permitir o diagnóstico e intervenções precoces, pode salvar vidas, mas, a despeito dos avanços tecnológicos recentes, a forma como os pais compreendem o resultado positivo do teste de triagem é também importante para a aderência aos planos de tratamento e para evitar complicações psicossociais tais como prejuízo no vínculo pais-filhos, auto-percepção negativa e estigmatização (22).

Estabelecido o diagnóstico, estes pais deverão receber orientações a respeito da doença, de suas complicações, hereditariedade e do tratamento. Estas orientações deverão ser ministradas por um profissional da saúde capacitado em hemoglobinopatias por curso de capacitação ou pós-graduação *latu-sensu*, desde que sob supervisão médica. Este tipo de orientação é chamado de orientação genética (23).

Por ser uma doença crônica, este tratamento será realizado ao longo da vida. Associado a estas questões, está o desejo intrínseco de “ter um filho normal”, o que pode tornar ainda mais difícil lidar com a doença (24).

Todo o exposto até aqui, demonstra o curso de uma doença crônica. Deste modo, parece-me adequado abordar as características e peculiaridades da criança com doença falciforme e seus familiares, além de modos de ser-com esta díade e suas relações com a equipe de enfermagem.

2.2 *A* mãe sendo-com seu filho

Talvez, para entendermos melhor o que é ser mãe de uma criança com doença falciforme, tenhamos de entender o que é ser mãe.

Todas essas reflexões levaram à necessidade de um aprofundamento no papel desempenhado pela mãe na estrutura familiar, papel este que reflete aspectos da organização familiar, ou seja, a forma como a família divide suas responsabilidades entre os seus membros para cumprir o seu papel de educadora, provedora, cuidadora e socializadora dos filhos.

O grande período de mudanças, reajustes e reestruturações na vida da mulher durante a gestação não terminam com o parto. Ele, muitas vezes, continua durante o puerpério. Mas a maior parte destas mudanças maturacionais ocorre após o nascimento do bebê (25).

Ao analisar a gestação com suas influências na vida da mulher, Souza e Alves (25) afirmam que não podemos esquecer o aspecto mais importante, que é o estabelecimento do vínculo com o filho. Badinter (26) afirma que o amor materno não é inato, ele é adquirido ao longo dos dias passados ao lado do filho e por ocasião dos cuidados a ele dispensados.

Todavia, para compreendermos melhor o sentimento materno, é necessário focalizar alguns aspectos históricos sobre o tema. Ariés (27) acredita que as mudanças relacionadas aos cuidados com a criança começaram a surgir por volta do século XVII, pois até então o amor materno, tal como hoje se concebe, era inexistente. Podemos dizer que foi uma mudança significativa, já que a criança saiu do anonimato e, mesmo que ainda não ocupasse um lugar privilegiado, passou a ser mais valorizada e o fato de perdê-la, sentido pela família. O conceito de amor materno floresceu, passando a família a se organizar em torno da criança, principalmente a mãe (28).

Mello (28) em seu trabalho sobre o Amor Materno, informa que a palavra "materno", no dicionário da língua portuguesa, é referida como: "da mãe; próprio da verdadeira mãe; carinhoso; designativo de parentesco do lado da mãe, termo

afetuoso; carinhoso" (29). E acrescenta que o amor materno, por muito tempo, foi concebido como algo instintivo. Afirmava-se que a maternagem é uma característica universal feminina, fazendo-a parecer com um sentimento inato que todas as mulheres vivenciariam, independentemente da cultura ou da condição sócio-econômica. Desta forma, se considerarmos apenas os aspectos biológicos, o amor materno era considerado como pré-concebido, pré-formado, esperando-se só a ocasião para exercê-lo. Mas, se o amor materno é inato e natural, como podemos explicar que esse sentimento, dito instintivo, se manifeste em algumas mulheres e em outras não?

Isto nos faz lembrar dados citados por Badinter (26), ao discutir o sentimento de maternidade como construção social. Numa pesquisa realizada na França pela Federação Nacional das Escolas de Pais e Educadores, perguntou-se a vários pais e mães sobre a participação de cada um deles nas tarefas vitais relacionadas com os filhos, tais como alimentar, cuidar, vestir, etc. O resultado mostra que, de uma maneira geral, há uma preponderância das mulheres em todas as tarefas relacionadas ao cuidado das crianças. Observamos que 81% das mães, em relação a 1% dos pais que responderam a pesquisa, disseram participar na "guarda de filhos doentes" e que 75% das mulheres e apenas 5% dos homens os acompanham a consultas com médicos e dentistas. Tal pesquisa é importante, no sentido de mostrar como modelos e representações sociais podem levar a um maior ou menor envolvimento de pais e de mães nos tratamentos médicos de seus filhos (30).

Nos séculos XVII e meados do século XVIII, o amor materno passou por transformações. Era comum, na ocasião, que as mães entregassem seus filhos para serem criados por amas de leite, pois as tarefas maternas não eram valorizadas e sim vistas como um estorvo. As mulheres enviavam seus filhos para serem criados por amas mercenárias, e eles seriam entregues de volta ao lar quando estivessem mais fortes. Pesquisas realizadas sobre esse período verificaram que, de quatro crianças enviadas a amas de leite, uma sobrevivia. A mortalidade era elevada e, conseqüentemente, preocupante (31; 32)

Segundo Ariès (27), a mulher dessa época também tinha medo de se apegar a um ser tão pequeno e frágil, para depois sofrer sua perda. Portanto, a entrega dos bebês às amas era uma prática comum. Alguns jamais voltariam a seus lares. Todavia, o incentivo da presença materna junto à criança começou a ser desenvolvido ainda no século XVIII, pois a presença da mãe passou a ser importante em vários aspectos, como os educacionais e religiosos. No entanto, Badinter (26) afirma que o amor materno não existe em todas as mulheres, como tentou fazer crer a moral burguesa, principalmente nos meados do século XIX.

No Brasil, foi através de Alexandre Gusmão, fundador de Seminário na Bahia, que surgiu o primeiro Manual de Criação de Filhos, datado de 1685. Neste manual, cabia à mãe a formação, isto é, tudo o que estava envolvido com cuidados materiais como roupas e alimentos apropriados para o filho. Na função de diretor, o pai transmitia os valores morais, religiosos, como também assegurava a manutenção econômica do lar. Só após a idade da razão (sete anos) é que a criança passaria a ocupar um lugar mais próximo ao pai. Antes dessa época, ela deveria ser cuidada pela mãe. Os pais que não assumissem esse compromisso estariam quebrando regras sociais e comprometendo a vida adulta do filho (28).

A partir de tal investida ideológica, o papel social da mulher foi redefinido em torno da maternidade, que se tornou sinônimo de feminilidade. Não apenas os cuidados iniciais com a criança e amamentação, mas também toda a sua educação foram a ela delegadas. Institui-se, assim, o modelo de divisão de trabalho da família moderna, burguesa, na qual o pai se ocupa predominantemente do trabalho que provê o sustento material da família, enquanto a mãe se restringe a tarefas domésticas e de criação dos filhos (30).

Foi a partir do discurso de Rousseau (1760/1978) com a publicação do "Emílio", que surgiu a exaltação do amor materno e a importância desse vínculo derivado do contato físico entre mãe e filho para propiciar o desenvolvimento adequado da criança.

Assim, moralistas, administradores e médicos empenhavam-se na tarefa de persuadi-las. Nesta ocasião, surge a associação de duas palavras, "amor" e "materno", que significa não só a promoção do sentimento, como também a elevação do estatuto da mulher enquanto mãe. Torna-se imperativo que ela assuma os cuidados com a criança. A perda de crianças passa a interessar ao Estado que, desta forma, também perderia pessoas que mais tarde poderiam servi-lo (26).

Badinter (26) nos mostra que o discurso médico em torno do aleitamento materno fazia coro com dois outros discursos dominantes na época: o demográfico e o filosófico. O primeiro mostrava dados alarmantes de mortalidade infantil, principalmente entre as crianças amamentadas por amas mercenárias. O segundo, influenciado por iluministas, como Rosseau, pregava a volta ao estado natural, principalmente no caso da mulher que, espelhando-se nas fêmeas dos animais e nas mulheres selvagens, deveria se dedicar primariamente à tarefa principal para a qual a natureza a criara e toda a sua constituição anatômica exigia: a maternidade e seu corolário, a amamentação (30).

O desenvolvimento do culto ao amor materno teve seu apogeu nos séculos XIX e XX. Devido às condições econômicas e políticas, o homem foi levado a sair de casa e a entregar toda a responsabilidade pelas tarefas domésticas à mulher. Ela, que tinha apenas uma função biológica, assumiu o papel de educadora e passou a ter uma função social (27).

As organizações humanas nem sempre foram patriarcais. Estudos antropológicos (33) indicam que, no início da história da humanidade, as primeiras sociedades humanas eram coletivistas, tribais, nômades e matrilineares. Tais sociedades (ditas "primitivas") organizavam-se predominantemente em torno da figura da mãe, a partir da descendência feminina, uma vez que desconheciam a participação masculina na reprodução. Os papéis sexuais e sociais de homens e de mulheres não eram definidos de forma rígida e as relações sexuais não eram monogâmicas, tendo sido encontradas tribos nas quais as relações entre homens e mulheres eram bastante igualitárias (33).

Todos os membros envolviam-se com a coleta de frutas e de raízes, alimentos dos quais sobreviviam, bem como a todos cabia o cuidado das crianças do grupo. Muito tempo depois, com a descoberta da agricultura, da caça e do fogo, as comunidades passaram a se fixar em um território. Aos homens (predominantemente) cabia a caça, e às mulheres (também de forma geral, embora não exclusiva), cabia o cultivo da terra e o cuidado das crianças. Uma vez conhecida a participação do homem na reprodução e, mais tarde, estabelecida a propriedade privada, as relações passaram a ser predominantemente monogâmicas, a fim de garantir herança aos filhos legítimos (33).

O corpo e a sexualidade das mulheres passaram a ser controlados, instituindo-se então a família monogâmica, a divisão sexual e social do trabalho entre homens e mulheres. Instaura-se, assim, o patriarcado, uma nova ordem social centrada na descendência patrilinear e no controle dos homens sobre as mulheres (33).

Ainda segundo Narvaz e Koller (33), a prescrição de que as mães biológicas criem e cuidem dos/as filhos/as é apregoada pelo discurso masculino desde Rousseau, para quem a maternidade é a mais bela função cívica das mulheres. A conseqüente culpabilização da mãe ao agastar-se da prescrição patriarcal contou, desde o Brasil República, com a regulação da medicina higienista, cujo discurso atribuía ao trabalho feminino fora do lar a causa da degradação da família (34). Ao depositarem, individualmente, na figura da mulher-mãe-trabalhadora a responsabilidade por sua condição de pobreza, de abandono e/ou negligência no cuidado dos filhos e filhas, discursos científicos e sociais isentaram os homens, o Estado e a comunidade de sua responsabilidade social.

Fazendo uma síntese da posição da mulher diante dos filhos, de acordo com Badinter (26), a mãe do século XVIII foi vista como auxiliar dos médicos. Já no século XIX, ela foi vista como educadora. É no século XX que sua responsabilidade aumenta, pois passa a ser responsável pela saúde emocional dos filhos. Assim, a imagem materna será desenhada, e como nos diz a autora: "a era das provas de amor começou. O bebê e a criança transformam-se em objetos

privilegiados da atenção materna. A mulher aceita sacrificar-se para que seu filho viva, e viva melhor junto dela".

Já Souza e Alves (25) afirmam que a mulher sempre representou a figura central da maternidade, sendo dela a responsabilidade por abrigar, dar à luz, amamentar e educar o filho. Apesar de a gestação ser um processo natural do desenvolvimento, ela se caracteriza por profundas mudanças e reestruturações na vida da mulher, no decorrer das quais ela adquire o papel de mãe em detrimento do papel de filha e esposa.

As transformações pelas quais a mulher passa não se restringem apenas ao campo psicológico. Elas englobam também os aspectos socioeconômicos, pois numa sociedade em que cada vez mais as mulheres estão inseridas no mercado de trabalho e contribuindo para o orçamento do lar, a vinda de um bebê provoca aflições, preocupações e medo do futuro. Além disso, a gravidez possibilita atingir níveis de amadurecimento, integração e expansão da personalidade (25).

Atualmente, início do século XXI, assistimos a uma inserção cada vez maior das mulheres no mercado de trabalho e, como conseqüência, algumas mudanças relativas aos papéis nas relações familiares. Entretanto, o imaginário ligado a essas representações da maternidade erigidas ao longo dos séculos XIX e XX continua presente. A justificativa médica - tanto a sanitária, quanto clínica - ainda insiste em se apoiar na constituição anatômica da mulher, enquanto a mídia glorifica - telejornais, programas "educativos", telenovelas, revistas e outros - a imagem da mãe abnegada, cuja feminilidade só se realiza de forma plena por meio dos filhos (30).

Ainda hoje, é muito freqüente associar-se a maternidade à atividade na família e opô-la a características como competência especializada, capacidade de concorrência e engajamento profissional. De acordo com Sussmuth *apud* Martin e Angelo (35), em vez de dominar tarefas específicas, as mães devem educar seus filhos. Segundo esta concepção, a tarefa da mãe, conforme a sua natureza e o seu destino de mulher é ocupar-se das pessoas da família, cultivar relações e ser

espontânea, calorosa, sensitiva, suave e abnegada. Seu campo principal de atuação não é a profissão e sim o cultivo e o desenrolar da vida humana. Todavia, sendo esta a responsabilidade da mãe, ela acaba criando estratégias para poder contemplar o seu papel na organização familiar. Dentre essas estratégias, podemos citar a adequação do horário de trabalho da mãe, seja ele doméstico ou não, às necessidades e atividades dos filhos, a rotina doméstica girando também em torno dessas necessidades, a desistência do emprego, quando possível, a favor das demandas dos filhos (35).

Relacionando-se o nível socioeconômico da família ao papel desempenhado pelas mães, de acordo com Lynch e Tiedje (36), as famílias pobres possuem características relativas à estrutura e papéis familiares, processos de comunicação familiar e socialização dos filhos que são peculiares de sua classe. A divisão de papéis entre os pais é bem definida, cabendo à mulher a responsabilidade de educar, socializar e cuidar dos filhos e, ao homem, o sustento da família.

Martin e Angelo (35), considerando que a pobreza é um fator que influencia diretamente a maneira como se dá o papel desempenhado pela mãe, no que diz respeito ao cuidado dos filhos, e por refletir na organização familiar, realizaram uma pesquisa de caráter qualitativo visando compreender os significados para as mães, de seu papel na estrutura familiar e em relação aos cuidados com os filhos. Nesta pesquisa, entre outros dados, os autores constataram que as mães entrevistadas consideram que o cuidar da criação e da educação dos filhos e da casa é visto como uma obrigação natural, algo inato, que só cabe à mulher realizar. Mesmo quando o homem tenta ajudá-la, a mulher considera que ele não tem habilidades para tanto, e que já realiza a sua parte trabalhando fora.

Diante do que lhe foi ensinado por seus pais, e reforçado pelo comportamento de sua mãe, a mulher acaba reproduzindo o mesmo ciclo de vida de sua mãe e das mulheres de sua família. Quando criança, não se dedica muito aos estudos, já que irá casar-se e desenvolver a sua habilidade de ser mãe. Na medida em que vai amadurecendo, vai assumindo mais autoridade e

responsabilidade no seu cuidar. O casamento é visto como o destino de toda mulher; ela nasce e, desde então, já começa a se preparar para ele. Ainda pequena, vai aprendendo com sua mãe as tarefas maternas que mais tarde terá que desempenhar na sua futura família. A expectativa que se cria em torno dela, e que ela tem de si mesma, é a de cuidadora, como se ela nascesse com essa habilidade e com a capacidade de desenvolvê-la (35).

Considerando tudo o que foi exposto aqui sobre ser-mãe, passarei a uma abordagem mais específica do que é ser-mãe de uma criança com doença crônica, como a doença falciforme.

2.3 *A* família sendo-com a criança com doença falciforme

O corpo do filho manifesta o que se passa com ele: dor, sofrimento, finitude. A mãe é tão ligada a esse corpo que refere sentir nela as sensações externadas por ele e se desespera. O corpo estabelece com o mundo uma relação de reciprocidade. A ligação entre mãe e filho vai além daquilo que nós, enfermeiras, podemos notar em um primeiro olhar (10).

No cotidiano familiar ocorrem, inevitavelmente, períodos de crise; dentre eles encontram-se as enfermidades. Estas fazem com que a família flutue entre a estabilidade e a instabilidade. O modo de enfrentar as situações dependerá de fatores como estágio da vida familiar, o papel desempenhado pela pessoa doente na família e as implicações que a doença causa nos demais elementos (37). Quando a doença é crônica e o doente é criança, uma série de mudanças, em decorrência do tratamento, pode afetar a família, criando a necessidade de ajustes no seu funcionamento.

Almeida (38), com o objetivo de compreender a experiência de assistência domiciliar prestada por mãe de criança com doença crônica e dependente de cuidados complexos, realizou um estudo onde constatou que, durante o processo de hospitalização, a mãe revela-se como o elemento familiar que mais deseja e

procura permanecer junto ao filho. A opinião dos maridos ou companheiros reitera tal decisão ou conduta, na medida em que os mesmos consideram que "as crianças ficam melhor com as mães". Tal concepção reforça o ideário materno, historicamente construído, do papel da mãe como sustentáculo do lar e responsável principal pelo cuidado e educação da prole.

Identifica-se também, de forma importante, o sentimento de medo, tanto em decorrência do não saber fazer (realizar) o cuidado, como também o receio em prestar este cuidado percebido como difícil. "Ser mãe", nesses casos, envolve uma postura de abnegação, uma necessidade de dedicação plena e constante durante as 24 horas do dia, deixando para segundo plano a preocupação com relação a si mesma, e ao lado do sofrimento experimentado por essas mães em função de sua relação com a criança.

Como relatado no início deste trabalho, as famílias de crianças com doença falciforme, em sua maioria, são procedentes de famílias de baixa renda. Assim, não é difícil supor a transformação que se instala na vida de pessoas obrigadas a enfrentar uma situação como a da doença crônica na infância. As mães referiram, nesta pesquisa, alterações muito significativas em suas vidas, em todos os sentidos. Tais mudanças refletem-se no mundo do trabalho, que muitas são obrigadas a deixar, juntamente com os anseios e sonhos individuais. Também são afetadas em seus papéis de esposas, amigas e mulheres, deixando de lado sua sexualidade, seu lazer, sua vida, em função da canalização de todas as energias e esforços em direção a um objetivo único, que é cuidar do filho doente (38).

Ribeiro (37) corrobora com Meleski (9) afirmando que, quando uma criança tem uma doença crônica, toda a família é afetada, com possibilidades de alterações profundas na estrutura familiar, fazendo com que seus membros tenham de ajustar-se à doença da criança, podendo haver mudanças em seus papéis e responsabilidades.

Segundo Perrin e Gerrity (39) e Chiattonne (40), algumas especificidades se fazem presentes na forma como a família reagirá à situação de uma doença

crônica da criança. Dentre elas destacam-se a idade da criança, o estágio de desenvolvimento em que se encontra, o tipo de tratamento e seus efeitos colaterais, o desconforto e as limitações impostas, seu entendimento da situação, as reações do ambiente circundante, sua estrutura emocional, a história natural e o prognóstico da doença, a necessidade de assistência física e o grau em que a doença é visível e conhecida pela sociedade.

Os autores reforçam ainda que os pais de crianças com doença crônica podem sentir raiva, culpa e tristeza pela imperfeição do filho, e, em decorrência deste sentimento, não oferecerem uma assistência física constante, negligenciando-o. Em contrapartida, haverá momentos onde a negligência poderá se transformar em superproteção, com imposição de limites às iniciativas de autonomia e privação do sentimento de competência. Estes comportamentos incidirão sobre a criança, dependendo de sua faixa etária.

Para Brown-Hellsten (41) a reação da criança à doença crônica dependerá, além do seu nível de desenvolvimento, também de seu temperamento, dos mecanismos de enfrentamento disponíveis e das reações dos membros da família ou outras pessoas significativas. No entanto, a duração e o tipo de experiência acumulada com a doença são aspectos que deverão ser considerados. Os autores apontam reações específicas de acordo com os aspectos evolutivos de cada faixa etária, a saber:

- ✓ Lactentes - nesta fase, a criança aprende a desenvolver a confiança através de uma relação satisfatória e consistente com os pais. Esta relação, na presença de doença crônica, é potencialmente afetada, uma vez que os pais perdem a criança ideal. Além disso, há a possibilidade, no caso de uma doença prolongada e/ou incurável, que a criança não estabeleça um vínculo efetivo com os pais, devido às constantes separações, afetando, sobremaneira, a relação de proteção pais-criança. A possibilidade de sensações dolorosas pode comprometer a capacidade da criança em dar e receber afeto, tornando-a irritada e infeliz. Em conseqüência, os pais

passam a acreditar que não estão preenchendo as necessidades físicas e emocionais da criança.

- ✓ Toddler – este é o estágio onde a autonomia é a habilidade principal a ser conquistada, pois a doença pode atrasar a mobilidade física da criança. A convivência com pais superprotetores pode ampliar os problemas caso se estabeleçam limites à exploração e experimentação da criança. Tarefas básicas, como alimentar-se e treinamento do banheiro, poderão ser adiadas.
- ✓ Pré-escolar – o aprendizado central refere-se à iniciativa. Devido à necessidade de restrição ao ambiente doméstico, a criança pode apresentar uma lentificação das habilidades sociais.
- ✓ Escolar – nesta fase, a criança busca realização ao mesmo tempo em que tenta superar seus sentimentos de inferioridade. A doença pode impedir a participação em competições, além de as ausências repetidas à escola poderem causar repetição do ano escolar e conseqüente sentimento de vergonha, inadequação e inferioridade. Perrin e Gerrity (39) e Chiattonne (40) complementam que o desafio para os pais da criança em idade escolar consiste em responder aos questionamentos dela acerca da doença, ajudando-a a elaborar sua condição e não se envergonhar da diferença da qual é portadora perante as demais crianças, o que contradiz sua conduta na fase de toddler, quando o comportamento de superproteção impedia a autonomia, agora necessária.

Da mesma forma que a criança passa por transformações físicas e emocionais significativas diante da doença crônica, os pais também passam. Entretanto, estas transformações dependerão da natureza, características e conseqüências da doença.

Considerando a natureza genética e hereditária da doença falciforme e a ausência de sinais e sintomas ao nascimento, os pais saem do hospital com o filho

no colo com a certeza de que ele não apresenta problema algum. Após o resultado do teste do pezinho, é comum se sentirem enganados e lesados.

Para Ribeiro e Madeira (10), descobrir a doença é estar diante do desconhecido. Há ruptura de projetos existenciais; o sonho da mãe com seu novo papel e sua preparação para assumi-lo passa a absorver grande parte de seu tempo. É difícil para a mãe entender que seu filho não é normal como anteriormente lhe haviam dito. Os momentos que se seguem despertam sentimentos de culpa. Ela repensa o passado e busca, em cada detalhe, algo que a possa responsabilizar pela dor atual – busca, nela mesma, motivos que justifiquem o fato de seu filho ter nascido doente.

Rolland (42) visualiza três fases importantes pelas quais as famílias de crianças com doenças crônicas, após receberem a notícia da doença inesperada do filho, podem passar, cada qual com tarefas relativas ao desenvolvimento e psico-sociais particulares que, por sua vez, requerem enfrentamento e esforço adaptativo dos envolvidos:

1. Fase de crise - tem início com o aparecimento dos primeiros sintomas, que inauguram a desestruturação da vida do indivíduo e sua família, perdurando até a definição diagnóstica e ajustamento inicial ao plano de tratamento proposto.
2. Fase crônica - caracteriza o período de convivência com a doença, que pode ser marcado por constância, progressão ou mudança episódica. Nesta fase, o doente e a família buscam a máxima autonomia e estabilidade em face das mudanças permanentes impostas pelo adoecimento e tratamento.
3. Fase terminal - inclui o momento que antecede a morte do doente, abrangendo os processos de separação, luto, resolução da perda e retomada da vida "normal", após a morte propriamente dita. Conforme aponta o autor, o doente crônico pode permanecer por longo período na

fase crônica, em que o ajustamento e convivência com a doença já foram alcançados, mas, em contrapartida, tanto o doente como a família podem ser contagiados pelo sentimento de sobrecarga intensa frente a um problema interminável - a doença incurável.

Cuidar de uma criança com uma hemoglobinopatia, embora envolva menos vigilância física do que em muitas outras doenças crônicas e deficiências, traz conseqüências psicossociais assim como financeiras para a família. A literatura sobre as doenças de várias naturezas na infância documenta uma variedade de emoções amplamente relatadas e experimentadas pelos pais: culpa, frustração, ansiedade, desesperança, solidão, isolamento e ressentimento. Estes sentimentos não estão restritos ao período imediatamente posterior ao diagnóstico, mas perduram ao longo do tempo de convivência com a doença (43).

Em relação à doença falciforme, as conseqüências psico-sócio-econômicas para os pais são diversas, interferindo no humor, atividades diárias, vitalidade, sono, esperança e funcionamento cognitivo. Todas estas variáveis, segundo Tweel et al. (11) foram citadas de forma negativa, além da identificação de sentimentos de culpa sobre a doença de seu filho e risco de ter outra criança com a mesma doença. Afirmam ainda que este não é o primeiro estudo demonstrando que o humor depressivo ocorre mais freqüentemente em cuidadores de crianças com doença falciforme do que em cuidadores de crianças saudáveis.

Anders (44), ao entrevistar treze pais ou responsáveis por onze pacientes menores de dezoito anos, submetidos ao transplante de medula óssea, evidenciou a importância do conhecimento da realidade socioeconômica e familiar do paciente, já que esta realidade é de fundamental importância na qualidade de vida dos mesmos.

Na doença falciforme, este fato é particularmente relevante, pois a grande maioria das famílias é de camadas populares, visto a natureza étnica das mesmas, e muitos cuidadores primários, principalmente as mães, deixam seu

emprego, ou trabalham apenas meio período, para poder cuidar da criança, reduzindo, desta forma, a renda familiar (45; 46).

Há ainda o caso dos pais que são trabalhadores informais, que não estão amparados legalmente para resguardar o emprego caso tenham que se ausentar para cuidar dos filhos doentes, e que geralmente são demitidos de seus empregos quando isto ocorre (6).

Ser pais de uma criança com doença falciforme, devido ao curso imprevisível da doença, é uma tarefa altamente exigente, com sérias conseqüências práticas e emocionais. Esta tarefa tem sido descrita como um fardo, podendo ser de dois modos: objetivo e subjetivo. O fardo objetivo inclui o manejo diário da doença, seu efeito nos outros aspectos da vida, as conseqüências financeiras, o fato de, diariamente, ser necessário administrar medicações ao seu filho (por ex, antibiótico profilático, ácido fólico, hidroxiuréia), promover situações que minimizem os episódios de dor e agir apropriadamente quando estes acontecerem. Já o fardo subjetivo refere-se ao estresse que eles vivenciam quando lidam com seu filho doente, como por exemplo, ao sentirem-se impotentes em aliviar seus sintomas (47; 11).

Apesar de os pais de uma criança cronicamente doente enfrentarem consideráveis estresses físicos, emocionais e financeiros, Atkin e Ahmad (7) nos apresentam os cuidadores não como vítimas passivas de suas circunstâncias e nem reduzem o papel da criança ao de um “peso”. Quando o cuidador “submerge” ao cuidado da criança cronicamente doente, cuidar torna-se um “destróier”, o centro da vida do cuidador, especialmente se ele se sente culpado pelo nascimento daquela criança doente. É difícil para tais cuidadores distanciarem-se da situação e sua identificação emocional com a criança é freqüentemente tão íntima que chega ao ponto de eles acharem difícil separar-se da dor e do sofrimento da criança. A dor experimentada pela pessoa querida contribui para a probabilidade do cuidador sentir-se submerso. Isto tem relevância particular para a doença falciforme, e ocorre mais freqüentemente entre as mães do que entre os pais (7).

Este fato justifica-se por serem as mães as responsáveis, geralmente, pelo cuidado diário da criança, mesmo quando os pais aceitam a divisão de tarefas. Várias mães mencionaram, no estudo acima citado, que seus parceiros não podiam suportar ver os filhos com dor, e freqüentemente necessitavam ausentar-se para descansar. Além disso, na maioria das vezes, as mães aceitavam esta postura de seus parceiros e encaravam o cuidar do filho como sua responsabilidade. Por outro lado, algumas mães diziam assumir a responsabilidade, pois seus esposos não o faziam seriamente. Em geral, elas deixavam para os pais alguma tarefa específica (como aplicar uma injeção) que elas não se sentiam capazes de desempenhar. No estudo de Tweel et al. (11) a maioria das crianças também era cuidada por suas mães.

Pelo fato das mães concentrarem-se nas necessidades daquela criança, a literatura sugere que cuidar de uma criança com algum tipo de deficiência pode causar tensões dentro da família, com irmãos e parceiros saudáveis sentindo-se negligenciados. Mas, por outro lado, algumas vezes, as tensões e conflitos entre os pais resultam em melhorias na qualidade de seu relacionamento e na proximidade da família como resultado de ter em seu meio uma criança cronicamente doente, segundo Ahmad e Atkin (43).

Ainda segundo estes autores, mães de uma criança com doença falciforme expressaram sentimentos de que cuidar de uma criança com esta doença pode também interromper a sua vida social, pois muitas vezes elas têm medo de deixar o filho, afirmando que suas vidas haviam ficado restritas à condição de cuidadora, além da preocupação constante com a próxima crise de dor da criança e com a necessidade de estar disponível todo tempo. Preocupação, tempo fora do trabalho, sentirem-se oprimidos emocionalmente, frustração e desesperança durante uma crise dolorosa são sentimentos relatados por pais de crianças com doença falciforme (43).

As crises vaso-oclusivas, as idas freqüentes a consultórios médicos, as longas esperas em salas de emergência e as repetidas internações prolongadas sobrecarregam a criança e sua família, interferem com os compromissos de

trabalho e atividades de lazer planejadas dos cuidadores e de outros membros da família (47; 11).

Confrontar-se com a dor do filho durante as crises vaso-oclusivas é emocionalmente perturbador para os pais, como afirmou uma mãe: “eu não posso nunca acostumar-me com meu filho tendo dor. Eu me sinto impotente quando eu não posso parar a dor” (11).

As mulheres cuidadoras também relataram um senso maior de isolamento e solidão do que os homens cuidadores e 80% das mulheres, em relação a apenas 33% dos homens, relataram que sua família e trabalho tinham sido afetados (43).

Como já foi dito, a criança com doença falciforme poderá passar por muitas internações durante sua vida. Em um estudo sobre a percepção que as mães têm de seu filho hospitalizado, constatou-se que a mudança de vida para a família, especialmente para a mãe, que acumula atividades de educadora dos filhos, dona de casa e, na maioria das vezes, com emprego fora de casa, ocorre em todos os níveis, fazendo com que as mães tenham que se adaptar a um novo cuidar, um cuidar especializado em consequência da doença da criança (6).

Swallow e Jacoby (18) afirmam que as famílias têm se tornado, cada vez mais, os principais cuidadores nas doenças crônicas da infância, com, na prática, mães executando a maioria dos cuidados. Entretanto, as vozes das mães freqüentemente não são ouvidas nos serviços de saúde. Elas percebem que suas experiências subjetivas de com-viver com a doença são, freqüentemente, de importância secundária para os profissionais de saúde. Desta forma, para que seus *insights* dentro da realidade de viver com uma condição crônica sejam levados em conta no cuidado de seu filho, elas acabam por desenvolver estratégias efetivas de comunicação e negociação com os profissionais em favor de sua criança.

É preciso lembrar que os serviços pediátricos não assistem à criança sozinha, já que ela sempre vem acompanhada de um responsável, geralmente

seus pais. Para que os profissionais possam empreender um cuidado integral, que abarque as diferentes dimensões do adoecer infantil é imprescindível compreender as vivências daquele que acompanha a criança em seu tratamento, pois é ele quem convive com a criança doente em seu ambiente natural, no cotidiano, realizando os cuidados necessários e auxiliando a criança no enfrentamento da sua condição.

Mães, talvez por terem um envolvimento maior do que os pais no cuidado de uma criança com doença crônica, incluindo o contato com os profissionais de saúde, são consideradas mais sábias do que os pais a respeito da condição da criança e a respeito das complicações do manejo. Como reflexo de seu maior envolvimento, as mães e os pais estão envolvidos em tarefas diferentes.

Há pouca literatura focando especificamente pais de crianças com hemoglobinopatias. Não obstante, Hill (15) propôs um modelo de enfrentamento baseado na experiência de mães de crianças com doença falciforme. A autora sugere que as mães lidem com a doença falciforme construindo seus próprios significados de doença - significados coerentes com seus recursos e valores e reforçados por aqueles do sistema de apoio. Ela sugere cinco possíveis estratégias de enfrentamento - abraçando o modelo médico, atingindo o domínio, normalização, estrutura positiva e religião:

- Abraçar o modelo médico - é a aceitação de definições médicas da doença, com foco em adquirir e usar as informações sobre a doença falciforme como uma forma de adquirir algum controle sobre a condição. Mas, a sua natureza imprevisível, pode colocar os pais que adotam este modelo em situações onde as tentativas de “controle” dão sempre a impressão de falhar. O modelo médico, entretanto, permanece importante especialmente durante uma crise dolorosa, e isto torna difícil para os pais desistirem dele completamente.

- Atingir o domínio - objetiva controlar as manifestações dos sintomas da doença falciforme, sobrevivendo às dificuldades ao invés de tentar entendê-las. É desta forma que algumas mães enfrentam a doença.
- Normalização - objetiva diminuir o estigma e desta forma criar um sentido de controle. Pode ter uma variedade de formas, incluindo enfatizar a aparência “normal” da criança, negando que muitos sintomas da doença são realmente relacionados à doença falciforme, vendo esta como uma condição aguda mais do que crônica, comparando seu filho favoravelmente com crianças que não têm a doença falciforme e negando a precisão do diagnóstico e prognóstico.
- Estrutura positiva - enquanto reconhecem as limitações físicas da criança, alguns pais afirmam que seus filhos têm outras habilidades que compensam as que faltam.
- Religião – finalmente, a religião é o recurso chave para algumas mães, capacitando-as a lidar com a doença falciforme, aumentando seu próprio crescimento espiritual e ajudando-as com o enfrentamento dos sintomas da doença por meio de preces.

A presença de uma criança com doença crônica, como a doença falciforme, afeta os relacionamentos familiares de diversas formas. Os estudos demonstram que a enfermagem precisa desenvolver métodos de abordagem que apreendam as suas necessidades de assistência, particularizando o cuidado de acordo com a singularidade de cada caso e evitando estereótipos ou preconceitos, os quais referem-se tanto às incapacidades da criança, quanto às limitações dos pais em encontrarem formas criativas e positivas para lidar com dificuldades no processo de crescimento e desenvolvimento da criança.

Em outras palavras, não se deve subestimar a competência dos pais e familiares, nem deixá-los desamparados quando necessitam de suporte. A equipe de saúde desempenha um papel importante na assistência à família e à criança

com doença falciforme. Quando a enfermeira permite à mãe falar sobre a sua situação, poderão juntas encontrarem respostas às suas necessidades. Para tanto, a enfermagem deve constituir-se de profissionais empáticos, onde “ser-em” e “ser-com” signifique compartilhar, envolver-se, participar do mesmo mundo do sujeito ao qual se dedica o cuidado.

2.4 *A* enfermagem sendo-com a família da criança com doença falciforme

A partir da década de 80, com o reconhecimento oficial da família como unidade do cuidado pela Associação Americana de Enfermagem, outro nível de compreensão acerca do envolvimento da família no cuidado se fez necessário. Desde então, principalmente nos EUA e Canadá, observa-se um grande avanço nas questões que envolvem a família, seja nas determinações das suas funções e dos indivíduos no processo saúde-doença, seja na implementação de intervenções de enfermagem que promovam a saúde do sistema familiar (48).

No Brasil, o reconhecimento da família como unidade de cuidado teve início a partir de 1991, com a promulgação do Estatuto da Criança e do Adolescente. Desde então, vimos acompanhando um período de transição de uma abordagem mais tradicional, do cuidado centrado na patologia, para uma abordagem humanista, com o cuidado centrado nos envolvidos, ou seja, na criança e na família (49).

Assim, a família passou a ser foco de interesse da enfermagem no planejamento e no cuidado à criança, exercendo influência sobre o processo saúde-doença, seja na tomada de decisões seja na forma de compartilhar idéias. Esta nova visão levou as enfermeiras a considerarem o cuidado centrado na família como parte integrante da prática de enfermagem (50).

Este interesse pode ser constatado, também, pelo grande número de termos que surgiram nas diversas áreas de conhecimento, com a finalidade de identificar a participação da família nesse processo, quais sejam: *cuidado centrado*

na família, cuidado focalizado na família, entrevista com família, enfermagem de promoção da saúde familiar, enfermagem de cuidados de saúde familiar, enfermagem das famílias, enfermagem do sistema familiar e enfermagem da família (50; 51).

Uma definição de família, que situa a criança em relação aos demais familiares, e que me parece adequada para a enfermagem pediátrica, é "famílias são relacionamentos em que pessoas vivem juntas, comprometidas, formam uma unidade econômica, cuidam dos mais jovens, identificam-se entre si e no grupo a que pertencem" (52).

Apesar da família ter um papel ativo no processo de cuidado de seus membros ao longo da história, compreender suas diferentes configurações não habilita as enfermeiras para trabalharem com ela. É desejável que se aproximem dos subsídios científicos das ciências humanas e das teorias familiares (53).

À medida que a enfermeira passar a teorizar sobre família e a envolvê-la no cuidado, modificar-se-ão os padrões usuais nos quais exerce sua prática clínica. Uma das possibilidades para determinar se esta prática está sendo alterada é avaliar como as enfermeiras estão envolvendo as famílias no cuidado à saúde (50).

A enfermeira deve fazer a transição entre o "pensar tradicional", mais individualista, para o "pensar interacional" ou "pensar família". Desta forma, elas possibilitarão modos de apoios às famílias para que estas possam conviver com a doença crônica do modo mais saudável possível.

Segundo Woods et al. (54), o cuidado de enfermagem deve ser planejado à luz da natureza da doença (se ela é hereditária, se causa dependência física, etc.), de suas demandas (se são de ordem social, emocional, comportamental, física ou várias) e do momento do cuidado. Considerar a relação entre a natureza das demandas e as fontes potenciais de cuidado, fornece à equipe de enfermagem o planejamento da melhor assistência a ser prestada. Por exemplo,

lidar com as incertezas a respeito das conseqüências da doença pode necessitar de apoio social durante toda a doença; em contraste, fornecer cuidado físico pode ser necessário em algumas fases da mesma e a informação pode ser mais necessária durante as fases do diagnóstico e as de transição.

Se a enfermeira participa, juntamente com a família da criança com doença falciforme, do aprendizado desta com relação à doença, é mister que compreenda quais são os recursos importantes para a família no enfrentamento de situações estressantes que envolvem, necessariamente, o conviver com a doença. Durante a hospitalização e/ou atendimento ambulatorial da criança com doença falciforme, a enfermeira tem diversas oportunidades de ser-com seus familiares. Um aspecto relevante diz respeito a momentos/espços reservados para que os familiares possam expor suas situações cotidianas e serem ouvidos, sem julgamentos de valores. Isto significa demonstrar aos familiares compreensão com relação ao seu mundo.

Para tanto, a enfermeira precisa extrapolar a competência técnico-científica para atender às necessidades decorrentes do diagnóstico e da terapêutica, buscando subsídios teórico-vivenciais sobre relações interpessoais que possibilitem compreender pais e filhos como pessoas.

A enfermagem sendo-com a mãe e seu filho significa ir ao encontro deles para “tocá-los”, mesmo quando não nos é solicitada esta atitude. Sem o compartilhar, aonde um ente vai ao encontro do outro, não há “toque”, apenas um contato objetivado, planejado. A enfermeira precisa utilizar a empatia e o envolvimento para prestar um cuidado que extrapole o cuidado lógico-racional. Isto significa ir em busca de um cuidado sensível (10). Este é o cuidado solícito, ao contrário do ocupado. Na ocupação, retiramos o cuidado do outro e fazemos por ele. Já na solícitude, devolvemos o cuidado ao outro, ajudando-o a assumir seu próprio cuidado através da consideração e da tolerância (55).

Sabendo que isto é importante e necessário, passei a refletir como fazê-lo. Procurei algumas pistas na história da enfermagem e em seus principais autores.

Watson *apud* Diamante (56) define a enfermagem como a ciência humana de pessoas e de experiências de saúde-doença, mediadas por transações humanas de cuidados profissionais, pessoais, científicas, éticas e estéticas. A enfermeira é co-participante num processo no qual o ideal de cuidado é a intersubjetividade. Define os relacionamentos de cuidado humano na enfermagem como um ideal moral e que inclui o conceito de campo fenomenológico.

Por campo fenomenológico, Watson (56) refere-se à aceitação das forças existenciais fenomenológicas. A ausência desses fatores de cuidado por parte das enfermeiras aparece com frequência em Diamante (56), ao abordar os conhecimentos e sentimentos do enfermeiro que atua com pacientes em situação de terminalidade.

Esta autora identificou, nos discursos dos enfermeiros, a não utilização da comunicação de forma terapêutica, ou seja, planejada, estruturada para um paciente/família em particular. Eles realizam a comunicação como fariam em um relacionamento interpessoal social. Na maioria das vezes, referem-se às orientações de técnicas centradas no cuidar, onde apenas o conhecimento científico do cuidado se faz presente (56).

Isto provavelmente é um reflexo do modelo biomédico na formação deste profissional. Novamente aparece a importância da intersubjetividade na relação do cuidado, onde a enfermeira é-ser-com-o paciente. Para que isto ocorra, talvez seja necessário extrapolarmos paradigmas, como por exemplo, a forma como nos relacionamos com a mãe de uma criança com doença falciforme.

A trajetória deste estudo está voltada para a compreensão do fenômeno *o que é ser mãe de uma criança com doença falciforme* valendo-se do vivido pelas mães e de seu cotidiano, pois a proposta é desvelar o fenômeno tal como ele realmente se mostra na sua complexidade.

Como podemos estabelecer protocolos de orientação para determinados tipos de pacientes e familiares, “padronizando-os” sem levar em conta o seu

mostrar-se? A maioria dos manuais contendo cuidados de enfermagem para assistência a pacientes limita-se a ações preditivas e prescritivas, não envolvendo outras dimensões do ser doente.

Por que então padronizamos as orientações e queremos padronizar o comportamento das mães das crianças que tiveram o diagnóstico de doença falciforme na triagem neonatal? Como elas recebem esta informação? Que sonhos, expectativas elas tinham antes desta notícia para sua vida e para sua família? Como ela vai com-viver com isto durante sua vida? Como manter seus planos anteriores?

Estas inquietações trazem à tona a dimensão da existência, muitas vezes, encoberta pela prática mecanizada e tecnicista. Por ser um cenário onde o avanço técnico-científico evolui a cada dia, permitindo uma maior sobrevida, essa dimensão fortalece a redução do paciente à sua vida biológica. Nesse contexto, o olhar fenomenológico pode permitir que se resgate a subjetividade, a experiência vivida, enfim, a dimensão humana que não se reduz à face biológica, mas a incorpora em articulação com a psicológica, social, cultural, histórica, ou seja, considerando o sujeito em sua complexidade, em sua dimensão existencial.

3. TRAJETÓRIA METODOLÓGICA

*A*presento a trajetória metodológica justificando, inicialmente, a escolha pelo referencial fenomenológico, fazendo algumas aproximações a esse modo de construir uma investigação científica. Em seguida, discorro, ainda que brevemente, sobre o local, a população e os procedimentos necessários para a realização deste estudo.

3.1 *A* opção pela Fenomenologia

O homem sempre se mostrou questionador frente aos fenômenos da natureza, frente à realidade do mundo. Foi a partir de Aristóteles no séc. IV a.C., que surge o saber chamado de conhecimento, pois para o filósofo, o real é aquilo que é possível de teorização, ou seja, de conceituação. Aristóteles construiu um paradigma, um sistema capaz de explicar todas as áreas do conhecimento, mesmo que a ciência tivesse uma concepção contemplativa e seu método fosse quase que exclusivamente teórico. Na Idade Moderna, este saber científico acaba transformando a ciência no ponto alto de sua efetivação. A repetição, neutralidade, objetividade eram critérios indispensáveis ao método científico, que produzia assim um saber exato (é ou não é), em geral abstrato (porque exclui o que não se repete) e casual. Todos esses fatores, aliados à demonstração, contribuíram para que o saber científico fosse considerado essencialmente teórico, uma vez que o que não pudesse ser traduzido matematicamente não era considerado realidade (57).

Mergulhar em trabalhos científicos que tratam sobre a doença falciforme revelou-me que, na maioria desses estudos, o conhecimento produzido está circunscrito aos conhecimentos próprios das ciências naturais, deixando de lado aspectos não mensuráveis do ser humano, presentes em suas vidas, tais como sentir, amar, chorar...

Esta manifestação mostrou-me também a nítida separação, nesses trabalhos, entre objeto e método, não os vendo como instâncias articuladas dialeticamente. Apesar da estranheza que essa separação metodológica me causava, percebia que existia algo que insistia em me instigar e a caminhar para além da forma tradicional de fazer pesquisa. Aos poucos, percebi que havia questões que não podiam ser investigadas sob a ótica de um fato, objeto das ciências naturais, pois elas iam além do aparente, do visível e diziam respeito ao sentir, ao compreender, ou seja, às experiências da vida.

Portanto, podemos deduzir que o saber dado pelo método científico busca explicar os fenômenos do mundo. O conhecer dado pelo conhecimento é construído a partir do princípio que há uma realidade em si e que a coisa é exatamente esta realidade, ou seja, a coisa é um ser fechado em si mesmo. Neste sentido, o final do século XIX e início do século XX é marcado por um repensar deste saber através de filósofos como Cassire, Husserl e Heidegger, que buscaram questionar a aplicabilidade do método científico aos fenômenos humanos. Assim, surge a fenomenologia como um método que possibilita a compreensão do humano (57).

De acordo com Martins e Dichtchekienam (58), a fenomenologia, como uma alternativa metodológica para pesquisa, contrapõe-se ao positivismo de Augusto Comte (1798-1857) para quem *ciência* significa metodologia sistemática, limitada aos fatos – ocorrências tipicamente verificáveis e relações constantes entre os fatos. O conhecimento, para o positivismo, é definido em termos das realizações das ciências e as idéias ou trinas não científicas (mitos, credos, sistemas metafísicos) são saberes ilusórios.

Ciência é equivalente à verdade e o não científico, em contraposição, é entendido como não verdadeiro. Para Comte, ciência positiva é aquela que tem condições de se desenvolver através do método da observação controlada e, nessa abordagem não se pode fazer observação científica sem técnicas que mensurem, que controlem. No entender de Comte, quem realizava isso era a física-matemática que independe da linguagem de cada um; é uma linguagem matemática (59).

Nota-se que houve uma generalização da metodologia das ciências naturais para todos os domínios do conhecimento. Em linhas gerais, pode-se dizer que foi este o pano de fundo no qual emergiu a fenomenologia como alternativa de abordagem das ciências humanas em pesquisa. Como oposição ao positivismo, a fenomenologia põe em evidência que os seres humanos não são objetos e que suas atitudes não podem ser vistas como simples reações (59).

Segundo Martins e Bicudo (60), a fenomenologia passa a defender, então, a construção de uma ciência para as experiências vividas e esse projeto não consiste em erguer uma ciência exata, pois esta já tem seu modelo na matemática. A fenomenologia irá preocupar-se com a essência através do fenômeno. E o que é fenômeno? Para Husserl, é aquilo que surge para uma consciência, o que se manifesta para essa consciência, como resultado de uma interrogação. Do grego “phainomenon” significa discurso esclarecedor a respeito daquilo que se mostra para o sujeito interrogador. Do verbo “phainesthai” como mostrar-se, desvelar-se. **Fenômeno** é, então, tudo o que se mostra, se manifesta, se desvela ao sujeito que o interroga (59).

De acordo com Critelli (61), não se trata de provar o quão errada é a perspectiva da metafísica, mas o quão única e absoluta ela não é. Trata-se de uma ruptura da reificação da metafísica, de uma superação do equívoco sobre a soberania de sua perspectiva. A fenomenologia fala do limite de uma perspectiva epistêmica sem fazer sua equivalência à noção tradicional de erro, nem formular uma condenação. A interpretação fenomenológica não expressa senão o que, sob seu ponto de vista, não é mais que o óbvio. Um ponto de vista é apenas um ponto de vista, uma perspectiva é apenas uma perspectiva dentre outras. E é como uma perspectiva relativa e provisória que a fenomenologia mesma se auto-compreende.

Durante décadas, a ação do enfermeiro, individualmente e como administrador das atividades desenvolvidas pelos outros profissionais da equipe

de enfermagem, esteve ligada ao modelo mecanicista, baseado no positivismo lógico, sendo que as questões ligadas ao ser do homem foram consideradas sem significação, pois não seriam empiricamente observadas, controladas e medidas (62).

Gomes (63) afirma que a prática do cuidado do Ser integral requer do enfermeiro uma mudança de visão: do cuidado de saúde, centrado na patologia, para um modelo que reconheça os pais/família como pessoas essenciais na vida dos filhos, valorizando suas prioridades e valores, entendendo sua linguagem no mundo do hospital.

O meu caminhar para o método fenomenológico aconteceu a partir da reflexão da minha prática profissional, pois, no dia-a-dia da assistência de enfermagem, aplicava os conhecimentos científicos aprendidos, e às vezes percebia a ineficácia dos mesmos frente à situação de cuidar. Trabalhando com pessoas com doenças crônicas e suas famílias há quase vinte anos, empenhando-me, ao máximo, em transmitir-lhes os conhecimentos adquiridos por mim com tanto esforço, questionava-me: porque não consigo atingir o resultado esperado?

Eu esperava que as mães aderissem a todas as medidas de prevenção de complicações por mim ensinadas e soubessem manejar as intercorrências, principalmente as crises vaso-oclusivas, de maneira adequada. Esperava ainda que essas mães conseguissem dar continuidade aos seus planos e projetos de vida pessoais e educar essa criança como uma criança saudável, apesar de sua condição de portadora de uma doença crônica. Mas, na grande maioria das vezes, não era o que eu observava no dia-a-dia dessas famílias.

Meus questionamentos levaram-me a buscar um caminho que pudesse desvelar, tornar manifesto aquilo que é fundamental para os sujeitos dessa experiência – viver com um filho com doença falciforme – e não para os profissionais somente. Para tanto, seria necessário chegar-me a essas mães, no intuito de compreender a essência desse fenômeno.

Desta forma, motivada a buscar a compreensão da mãe sendo-com a criança com doença falciforme, vislumbrei a fenomenologia como possibilidade de desenvolver a temática sobre o cuidar nessa dimensão compreensiva. A meu ver, cuidar do ser humano que vivencia uma doença crônica com um tratamento ao longo da vida é procurar olhar para o seu mundo, para sua totalidade, diante de uma atitude de compreensão, buscando apreender sua realidade vivida.

Essa imersão embrionária na fenomenologia pautou-se no dizer de Martins e Bicudo (64), quando afirmam que "se é com seres humanos que vamos lidar, então devemos buscar a essência e a natureza constitutiva desses seres humanos, que se colocam diante de nós".

Segundo Donzelli (65), a fenomenologia proporciona o **saber-compreensão**, que se fundamenta no **rigor**, pois procura compreender as nuances, na concretude (é a concreção da essência) e finalmente a **singularidade**, uma vez que se preocupa com o que não se repete, com o que se manifesta.

Assim, o presente estudo, que busca a compreensão da experiência humana, só poderia ser conduzido numa perspectiva qualitativa de investigação.

Neste sentido, a fenomenologia é um caminho na pesquisa em enfermagem porque permite um saber compreensão, um saber que não é **sobre a pessoa**, como endereço, situação econômica, resultados de exames laboratoriais, sinais vitais, mas sim **da** pessoa, suas necessidades contextuais, que nem sempre estão ligadas aos problemas biológicos. Este saber não está evidente, não pertence à instância dos fatos, mas sim a dos fenômenos humanos.

Que utilidade teria para nós buscar o saber daquela pessoa? Este saber está velado e necessita ser apreendido pelos profissionais da saúde, pois possibilita uma humanização do cuidar. No desenvolvimento da prática assistencial observamos que, embora a doença e a terapêutica implementada

sejam a mesma para os clientes de uma clínica, as reações apresentadas por eles são diferenciadas, demonstrando a singularidade do ser humano (57).

Para Boff (66), fenomenologia é a maneira pela qual *o cuidado* se torna um fenômeno para a nossa consciência, mostra-se em nossa experiência e concretiza-se em nossas práticas. Não se trata, em fenomenologia, de pensar e falar sobre o cuidado como um objeto independente de nós, mas de pensar e falar a partir do cuidado, como ele se realiza e se desvela em nós mesmos. Nós não temos apenas cuidado; nós somos cuidado. Isto significa que o cuidado possui uma dimensão ontológica, quer dizer, entra na constituição do ser humano. É um modo-de-ser singular do homem e da mulher. Sem cuidado, deixamos de ser humanos.

Desta forma, a pesquisa fenomenológica é pertinente à enfermagem, por buscar compreender o homem em sua totalidade existencial, pois as respostas são dadas por pessoas que vivenciam e experienciam o fenômeno, em uma dada sociedade e culturalmente situadas (67).

Assim, fica explícito que a compreensão do fenômeno - *ser mãe de uma criança com doença falciforme* – vem ao encontro do caminho metodológico escolhido.

3.2 cenário do estudo

O Centro Infantil Boldrini, cenário no qual se estabeleceu o contato com estas mães e onde são acompanhados seus filhos, é um hospital filantrópico, referência no tratamento de doenças onco-hematológicas pediátricas em Campinas e região. Atende cerca de 900 casos novos por ano, de pacientes procedentes de todo o território nacional e de outros países da América Latina.

A seguir, passo a descrever a dinâmica de atendimento à família da criança com doença falciforme.

O Centro Infantil Boldrini é o centro de referência para atendimento de todos os casos identificados pela triagem neonatal nas maternidades de Campinas e região. Depois de confirmado o diagnóstico pelo Centro Integrado de Pesquisas Onco-hematológicas na Infância - CIPOI/ UNICAMP, as crianças, com idade média de 45 dias de vida, são encaminhadas para este Centro, onde é agendada a primeira consulta.

Os pais são recepcionados pela assistente social e são atendidos pelo hematologista no Ambulatório de Hematologia. Este ambulatório atende cerca de 60 pacientes por dia, no período da manhã, sendo em média quinze pacientes com doença falciforme.

No momento do caso novo, após consulta com o hematologista, os pais são encaminhados para a consulta de enfermagem, com a enfermeira do Programa de Doença Falciforme, quando são orientados quanto à doença e seu tratamento. Neste momento, a enfermeira se apresenta como referência para esta família, e inicia-se o vínculo entre ela e a família.

A orientação genética, como é chamada, é considerada essencial para a compreensão da família quanto ao cuidado que esta criança deverá receber, e conseqüentemente, sua adesão ao tratamento. Após a orientação, a enfermeira os encaminha, nos próximos retornos, para os outros profissionais da equipe - psicólogo e odontólogo.

Os retornos de rotina e a continuidade do cuidado seguem o Protocolo Nacional de Atendimento às Pessoas com Hemoglobinopatias. A periodicidade dos retornos depende da idade do paciente e das complicações existentes ou não. No primeiro ano de vida deve ocorrer a cada dois meses.

Como enfermeira do Programa de Doença Falciforme, acompanho essa criança e sua família no momento do diagnóstico e em toda sua trajetória no hospital. Em vista disso, alguns contatos com os sujeitos dessa pesquisa se

deram nessa ocasião, mas o cenário do estudo foi a residência dos pacientes, local escolhido por todas as mães.

3.3 Acesso aos sujeitos

As mães das crianças com doença falciforme foram contatadas pela pesquisadora por telefone, momento em que foram convidadas a participar da pesquisa, e em que foram explicitados seus objetivos, além dos preceitos éticos.

Vale ressaltar que os filhos das mães participantes desta pesquisa receberam o diagnóstico de doença falciforme por meio da Triagem Neonatal e que essas crianças estão em acompanhamento no Centro Infantil Boldrini há pelo menos um ano, e possuindo, no máximo, dez anos de idade.

Esta faixa etária foi escolhida, pois após um ano de tratamento, as mães já tiveram oportunidade de ter contato, ainda que mínimo, com os sintomas da doença e seu tratamento. O limite de 10 anos foi fixado por acreditarmos que a partir dessa idade, outros fatores, além da doença falciforme, podem interferir na percepção da mãe, como aqueles relacionados à adolescência.

3.4 Aspectos Éticos

É rotina do Centro Infantil Boldrini que todos os projetos sejam primariamente encaminhados ao Instituto de Pesquisa Dr. Domingos Boldrini - IPEB – para apreciação, o que foi feito em 13 de dezembro de 2007. Após ser avaliado por dois pareceristas indicados pela coordenação do referido instituto, foi encaminhado ao Comitê de Ética em Pesquisa (CEP) da referida instituição, e ao CEP da Faculdade de Ciências Médicas da Universidade Estadual de Campinas, onde foi aprovado, sob o parecer CEP 1088/2008, CAAE 0012.0.144.146-8. Após

aprovação, em 30 de maio de 2008, foram realizadas as entrevistas, no período de 25 de junho a 15 de setembro de 2008

3.5 *P*rocedimentos

Aceita a participação, foi agendada uma visita às mães em sua residência (todas fizeram essa opção), onde lhes foi apresentado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e solicitado seu consentimento. Após assinatura do TCLE e entrega de uma cópia, com a questão norteadora “**conte-me como está sendo conviver com o _____ [nome do(a) filho(a)] e a doença falciforme**”, foi iniciada a entrevista fenomenológica que foi gravada em fita cassete, com anuência das mães.

Uma das participantes ficou intimidada, dizendo que não saberia como se comportar diante de um gravador, mas mesmo assim, preferiu que fosse gravada. Foram anotadas no diário de campo, logo após a entrevista, todas as observações que a pesquisadora julgou pertinentes. No mesmo dia, as entrevistas foram transcritas, na íntegra, pela pesquisadora.

Foram entrevistadas doze mães de crianças com doença falciforme, sendo nove no município de Campinas, duas em Sumaré e uma em Nova Odessa. Cabe salientar que não foi estabelecido previamente o número de mães a serem entrevistadas, mas, à medida que foram sendo realizadas as entrevistas, foram se configurando pontos convergentes e divergentes em cada entrevista e na articulação entre elas, sendo encerradas quando os relatos mostraram-se reveladores para a compreensão do fenômeno pesquisado, ou seja, quando os discursos possibilitaram lançar luz ao fenômeno, desvelando algumas de suas facetas.

É preciso destacar que a pesquisa fenomenológica não é direcionada pela quantidade das entrevistas realizadas, mas pela busca da qualidade, na qual os

discursos empáticos possam levar à compreensão do fenômeno investigado e não à explicação (57).

Vale ressaltar que a entrevista fenomenológica tem um sentido de troca de experiências, na qual o cuidado, o zelo e o respeito para com a pessoa devem estar sempre presentes. É considerada, por Martins e Bicudo (60), como um encontro social, com características peculiares como a empatia e a intersubjetividade, ocorrendo a penetração mútua de percepções. Para que isso ocorra, a relação sujeito/pesquisador deve ser baseada em cooperação e participação (68). Não se trata, portanto, de uma entrevista com perguntas e respostas, mas sim de um encontro existencial entre pesquisador e sujeito, possibilitando o mostrar-se do fenômeno (69).

Assim, a presença do pesquisador não é apenas física; nela está implícito o significado humano. Essa relação de sujeito-mundo permeia todos os momentos da investigação (70).

Carvalho (69) enfatiza que o sujeito não é um ator que representa um personagem no palco. O sujeito vive a sua história e imprime todo o seu passado e seu futuro no presente.

É necessário que o pesquisador tenha intuição e sensibilidade para perceber e captar os gestos, movimentos, olhares, entonação de voz, silêncios, pois todas estas manifestações são formas do sujeito vivenciar o mundo, e têm íntima relação com as faces que estão sendo desveladas do fenômeno em questão.

Desta forma, perceber estes gestos em seu movimento é captar uma expressão de sentido, reconhecendo a singularidade do sujeito relacionada ao seu engajamento ao mundo natural e social, considerando a história do sujeito e o sujeito da história (69).

Com o intuito de facilitar a compreensão dos discursos em seu contexto, apresento, a seguir, as entrevistadas com nomes fictícios. As mães foram

nomeadas como *deusas*, em consideração à sua força e coragem e os seus filhos, quando for necessário mencioná-los, por nomes de *pedras preciosas*, por serem eles o que há de mais precioso para suas mães.

Mãe n° 1 -	Ártemis	Filha - Ametista
Mãe n° 2 -	Atenas	Filho - Rubi
Mãe n° 3 -	Héstia	Filho - Citrino
Mãe n° 4 -	Hera	Filho - Quartzo
Mãe n° 5 -	Deméter	Filho - Ônix
Mãe n° 6 -	Perséfane	Filha - Esmeralda
Mãe n° 7 -	Afrodite	Filho - Topázio
Mãe n° 8 -	Ananke	Filha - Safira
Mãe n° 9 -	Têmis	Filha - Turmalina
Mãe n° 10 -	Daimones	Filha - Água Marinha
Mãe n° 11 -	Ate	Filha - Opala
Mãe n° 12 -	Cloto	Filha - Granada

A compreensão dos discursos das mães seguiu os passos recomendados por Giorgi (70) e Martins e Bicudo (60):

- Leitura global do conteúdo total das descrições, do início ao fim, buscando familiarização com o que está exposto, procurando colocar-se no lugar de sujeito de forma a não ser um expectador, mas buscando chegar aos significados atribuídos pelo sujeito da mesma forma que eles os atribuí, de forma a vislumbrar um sentido do todo;

- Releitura do texto, atentivamente, de modo a identificar as afirmações significativas (unidades de significado). É importante ressaltar que as unidades de significado não estão contidas no discurso do sujeito, mas existem em relação a uma pré-disposição do pesquisador tendo em vista sua inquietação inicial de forma a apreender o que é vivido pelo sujeito com relação ao fenômeno em estudo;
- Diante dessas unidades de significado, buscar suas convergências (elementos que sejam comuns a vários discursos) e suas divergências (elementos que são peculiares a apenas um ou a poucos discursos);
- Após obtenção das unidades de significado, buscar apreender o significado nelas contido, categorizando-as para, através destas, chegar ao desvelamento do fenômeno. Esta síntese, ou seja, a elaboração de cada categoria é entendida como tematização.
- Proceder a uma síntese descritiva, integrando as afirmações significativas em que se constituem as categorias que expressam os significados atribuídos pelo sujeito.

Ao imergir nos discursos, a primeira questão que se coloca é: o que o pesquisador busca nas descrições? Ele busca o invariante, o que permanece, aquilo que aponta para o que o fenômeno é, ou seja, as convergências desses discursos. A densidade de um discurso também é um elemento relevante que nos ajuda a captar parte da essência. Será preciso ler através das descrições, dos discursos. Essa leitura inclui mensagens explícitas e implícitas, verbais e não verbais, alternativas e contraditórias. Será preciso que estas descrições sejam freqüentemente revistas, reformuladas, questionadas à medida que a compreensão se desenvolve, tendo em vista os princípios teóricos e os pressupostos da investigação (71).

Assim, os cinco passos descritos referem-se à ocasião em que dediquei minha atenção para as descrições fornecidas pelos sujeitos do estudo, sem negligenciar meu mundo-vivido, que inclui todo o meu caminhar ao lado dessas mães, antecedente e fundante de qualquer sistematização acerca da compreensão alcançada do fenômeno estudado. Em outras palavras, não se tratam de momentos estanques e desconectados, mas fundamentalmente inter-relacionados. Minha história prévia e atual com essas mães deflagra um contexto particular de onde puderam emergir os significados apreendidos sobre o fenômeno foco deste estudo.

Enquanto pesquisadora, busquei, a partir da leitura atenta e compreensão dos discursos das participantes deste estudo, desvelar algumas facetas do existir dessas pessoas como mães de crianças com doença falciforme. A partir da minha perspectiva enquanto enfermeira, percorrendo o caminho proposto anteriormente para análise dos discursos, o fenômeno "*ser-mãe de uma criança com doença falciforme*" se desvelou em três categorias temáticas, a saber: a doença tornando-se presente no cotidiano das mães, descortinando um novo universo e sendo-com-o-filho nos momentos dolorosos.

Apresento a seguir as categorias e respectivas subcategorias que as compõem:

**4. BUSCANDO COMPREENDER O SIGNIFICADO
DE SER-MÃE DE CRIANÇAS COM DOENÇA
FALCIFORME**

4.1 *A* doença tornando-se presente no cotidiano das mães

A categoria 'a doença tornando-se presente no cotidiano das mães' é composta pelas seguintes subcategorias: o impacto do diagnóstico, a importância da informação, o laço biológico, uma teia involuntária e o cotidiano: da adaptação à compreensão. Estas subcategorias emergiram da compreensão das vivências das mães que convivem com seu filho com doença crônica.

4.1.1 O impacto do diagnóstico

Imagine a seguinte situação: você acabou de se tornar mãe e recebe uma carta, convidando-a a comparecer a um Centro de Triagem de Hemoglobinopatias. Você nunca ouviu falar nisso. Ou então você recebe a notícia que o teste do pezinho de seu bebê deu "positivo". Ao chegar lá, uma pessoa desconhecida lhe diz que o seu bebê apresenta uma doença crônica que necessita de tratamento por toda a vida. Você tenta compreender e ouvir o que lhe é dito, mas você lembra que não apresentou intercorrências durante a gestação. De súbito, o problema surge. É difícil acreditar no que ouve, pois, há apenas algumas horas, você e seu marido acalentavam sonhos e esperanças a respeito de seu bebê.

Buscaglia (72) afirma que é a partir deste momento que os pais sofrem um tremendo impacto, isto é, são afetados, pois:

A segurança com que aguardavam o futuro foi profundamente abalada. Os sonhos de realização através dos filhos encontram-se esvaçados por ora. A camada superficial de verniz está se tornando mais transparente. A força, a segurança e a independência estão enfraquecendo. A confusão, os medos, a dor, aproximam-se de forma perigosa da superfície (72).

Ferreira (73) define a palavra impacto como "abalo moral causado nas pessoas por um acontecimento chocante ou impressionante; impressão muito forte e muito profunda, causada por motivos diversos".

Ela era bebezinha quando eu descobri, fomos lá no CIPOI, fizemos os exames tudo, o pai dela não tava junto porque tinha

viajado, e ela [a enfermeira] falou pra mim que ela ia ser uma criança... ia dar uma palidez, que ela ia ser uma criança mirrada...
(Têmis)

O discurso materno acima demonstra o primeiro contato com a nova realidade, uma realidade que permeará a vida da família e da criança de modo ímpar. A partir daí, os discursos se remetem, invariavelmente, ao momento do diagnóstico, como um divisor de águas em suas trajetórias existenciais. Rememoram tal ocasião revelando a maneira repentina com que sentiram a doença incidir sobre a vida de seus filhos e de si mesmas, levando-as ao vislumbre de uma situação desconhecida e assustadora.

Aí a gente perde o chão, a gente perde o rumo, a gente não encontra saída, você se perde, e foi assim o nosso começo foi assim, muito difícil. (Hera)

No começo eu achei assim, eu encontrei muita dificuldade, porque eu não sabia como que era a doença, eu não entendia nada sobre a doença... no começo, pra mim foi uma montanha muito difícil de eu atravessar.(Daimones)

No começo foi um pouco difícil pra gente, porque a gente não conhecia a doença, né, então a gente levou um susto muito grande... E assim, no começo foi difícil pra gente entender as coisas que tavam acontecendo,... (Héstia)

E quando eu soube, pra mim foi o fim de tudo, né,, fiquei... me deu um desespero tão grande, meu Deus do céu, pensava que era o fim.(Ananke)

Maldonado (74) comenta que é ainda durante a gestação, que os temores mais comuns surgem. Estes são o medo de não saber como cuidar do bebê e o medo de ter um filho com alguma deficiência física evidente. Esses medos intensificam-se nos dias que antecedem ao parto, pois a confirmação se dará com o nascimento do bebê.

Souza e Carvalho (75) afirmam que a perspectiva da chegada de um filho gera nos pais diversas expectativas em relação a ele. Uma delas está relacionada ao sucesso no desempenho dos papéis que a sociedade lhe atribui; outra é a esperança de que o filho consiga ultrapassar suas próprias realizações. Essas expectativas desaparecem diante do diagnóstico de uma doença crônica. Nessa

situação, os pais freqüentemente enfrentam períodos difíceis, numa experiência de intensa frustração (76).

No início, quando a gente descobriu, que ela tinha 15 dias, eu fiquei assim... meio triste, né, porque a gente não quer que o filho tenha alguma coisa, alguma deficiência. (Artêmis)

O sentimento de perda do filho imaginado e idealizado é inevitável. O bebê sonhado não existe como afirma Souza e Carvalho (75): "a criança perfeita que esperavam não veio, e em seu lugar terão que aceitar algo fora de suas expectativas e sonhos. Essas emoções são difíceis de admitir por se tratar de seu filho".

Oliveira et al. (77), em seu artigo sobre as implicações da comunicação do diagnóstico no tratamento de adolescentes com doenças crônicas, afirmam que as mães salientaram que foi muito difícil receber o diagnóstico. Dentre as reações imediatas descritas destacou-se a tentativa de negar a realidade. Elas procuraram se convencer de que os médicos estavam enganados, recorrendo, para tanto, a livros de medicina ou à opinião de familiares médicos. O discurso abaixo exemplifica este momento:

A gente até pensou que não tinha nada com o Citrino até os 10 meses de vida, porque nada tinha acontecido, a gente até que era assim, um exame falso, um diagnóstico falso que tinha acontecido. (Héstia)

. O sentimento de negação diante do diagnóstico de uma doença grave é comum, pois, segundo Mannoni (78), um filho com deficiência abala as expectativas maternas, dificultando uma afirmação positiva de sua identidade pessoal, como mulher e como mãe. A negação inicial funciona como um pára-choque, uma defesa após notícias chocantes e inesperadas (25).

Quando eu soube foi um choque, né? (Hera)

Ah, é difícil, nossa, é difícil, pra mim assim, ó, é dolorido. (Atenas)

Já a intensidade da reação de negação diante do diagnóstico dependerá de diversos fatores, incluindo as vivências e a personalidade da mãe. Entre esses

fatores estão o fato de o defeito ser visível ou não ao primeiro olhar, a extensão do defeito e se pode ser corrigido, se existe ou não envolvimento neurológico, isto é, até que ponto a criança irá crescer e se desenvolver intelectualmente e a expectativa de vida da criança.

[...] anemia falciforme... todo mundo tem uma expectativa de vida, qual é a de quem tem anemia falciforme? (Artêmis)

Kubler-Ross (79) afirma que o indivíduo e seus familiares passam por estágios diferenciados diante do diagnóstico de uma doença grave como negação e isolamento, raiva, barganha, depressão e aceitação. Contudo, a autora ressalta que estas fases não acontecem da mesma forma para cada indivíduo/família e sempre há a possibilidade de que não se percorra todas as fases. Cada pessoa reagirá com a idéia da doença de uma maneira individual e passará por etapas diferenciadas, podendo chegar ou não à fase de aceitação.

[...]eu to inconformada até hoje. (Perséfane)

Os diferentes estágios representam mecanismos de defesa, de luta e de enfrentamento da situação, mas o único sentimento que está presente em todos estes estágios reacionais é a esperança (25).

Graças a Deus até aqui, né, eu coloquei nas mãos de Deus, eu sei que a doença é uma doença genética, né, não tem cura, mas, eu confio num Deus que tudo pode, né, sempre eu oro, sempre eu peço a Deus que livre assim de todos os sintomas desagradáveis, que eu sei que é dores fortes, tudo, né, e esses dias eu tava lendo e tudo, muitas dores na junta e tudo, mas eu passei lá na médica agora dessa última vez e ela falou que é depois dos 10 anos que ela vai sentir dores nas juntas, mas eu confio em Deus que isso não aconteça, né, porque, mas até aqui, graças a Deus... (Ananke)

Outro momento impactante na descoberta da doença crônica do filho, segundo Buscaglia (72), é a forma como o profissional transmite o diagnóstico para os pais. Frequentemente, o diagnóstico toma a forma do que está *errado* com a criança, de quais são os *problemas*, do que ela não pode fazer. Essa ênfase comum dos diagnósticos médicos, muitas vezes, faz com que os pais voltem para casa com uma visão limitada, negativa e pessimista de seu filho. É necessário que

os profissionais também enfatizam os dons e capacidades da criança, o que ela *pode fazer*, os aspectos que apresentam bom desempenho. Uma mãe de uma criança deficiente observou que só quando o médico se referiu a sua filha como uma criança *bonita* foi que ela olhou além das pernas da menina. De fato, sua filha era uma bela garota.

Aprender a suportar o sofrimento inevitável não é fácil. Posso olhar para trás agora e ver a lição aprendida, as suas etapas; mas quando eu a estava aprendendo, cada passo era muito difícil, aparentemente insuperável. Pois, além do problema prático de como proteger a vida da criança, que poderá se prolongar mais do que a dos pais, existe o problema da sua própria aflição. Todo o brilho da vida se apaga, todo o orgulho da maternidade. Mais ainda, há uma verdadeira sensação de que o fio da vida está sendo cortado com aquela criança (72).

Considerando o fator hereditário da doença falciforme, quando a família faz aconselhamento genético prévio à gravidez, caberá ao casal a decisão de ter filhos, sabendo das reais probabilidades de gerar uma criança com doença falciforme. Entretanto, ainda que a decisão seja algo particular a cada família, por vezes, o profissional de saúde julga essa decisão, culpando os pais pela doença do filho.

Quando a gente foi lá na Unicamp, que o pessoal chamou a gente, tanto é que a moça falou, mas você não sabia que tinha isso? Pra que que você foi ter uma menina?.Eu falei, ah, é que eu queria,eu queria o meu bebê de qualquer jeito, eu fiquei mais no 75%, mas não deu certo. (Artêmis)

Já as famílias que não tinham conhecimento prévio, após a experiência de ter um filho com doença falciforme, apesar da afirmação do amor que sentem pelo filho, podem optar por não ter mais filhos em razão do sofrimento que a doença causa aos envolvidos – criança e família.

[...] não que a gente não ame, porque a gente ama, talvez ame até mais, mas assim, se a gente já tem uma consciência, se a gente já tem uma consciência que vai dar algum problema, é você optar por não ter mais, entendeu, eu já, já há 2 meses atrás eu já fiz a laqueadura, eu não quero mais filho. Não é por nada, pelo sofrimento deles mesmo, se eu vou engravidar de novo, se eu sei que eu tenho capacidade de vim outro filho com anemia

falciforme, pra que passar por esse, por esse procedimento todo de uma vez, então, opere, não quero mais. (Afrodite)

[...] eu gosto, eu quero ter ela, mas se eu soubesse que ela teria essa doença, eu não teria ela, né[...] (Ate)

A opção de ter um único filho devido à possibilidade de gerar outra criança com doença falciforme está arraigada também no sentimento de incerteza relatado pelas mães.

[...] resumindo, não é fácil, não é fácil, porque viver com a incerteza, com o talvez, é difícil... (Hera)

Ser mãe do Rubi é essa expectativa, é viver esse medo, essa preocupação... É, o medo, a preocupação, de cada dia, tipo assim, de eu não saber o que vai acontecer com meu filho amanhã. (Afrodite)

Essa incerteza, invariavelmente, conduz a mãe ao destino final do ser humano: a morte. Já no diagnóstico, a idéia de perder o filho emerge e causa angústia.

Foi assim um susto muito grande, né, foi muito difícil, porque eu pensei que eu iria perder meu filho. (Héstia)

Apesar da incerteza vivenciada diariamente pelas mães de crianças com doença falciforme, uma vez diagnosticada a doença, há uma tendência à desorganização familiar, num primeiro momento, alterando sua rotina e dinâmica habitual, surgindo a necessidade de lançar mão e buscar as estruturas disponíveis para se reorganizar, satisfazendo suas necessidades e readquirindo o equilíbrio (38).

Nessa perspectiva, as mães muitas vezes saem da consulta levando nos braços sua criança e carregam sobre os ombros novas tarefas, que irão desencadear uma grande mudança de hábitos pessoais e familiares. Apesar de levarem dessa vivência uma série de conhecimentos e experiências, carregam ainda muitas dúvidas e receios quanto às suas competências para lidar com a situação (38).

Bielemann (80) refere que o diagnóstico de uma doença grave produz no seio da família, principalmente no primeiro momento, muita dor e sofrimento, porque a doença está impregnada de significações negativas. Entretanto, outras questões preocupantes surgem com o diagnóstico de uma doença crônica, como as dificuldades financeiras.

Acho que, a primeira dificuldade que eu encontrei... acho que foi a nossa situação financeira. (Hera)

As preocupações financeiras fazem a mãe se questionar sobre a qualidade do cuidado que ela poderá oferecer ao filho. O discurso abaixo revela essa preocupação:

Às vezes eu tenho medo, assim, mais é na parte financeira, né, assim, o cuidado que eu preciso ter com ela. (Daimones)

Com o explicitado até o momento, pode-se evidenciar que a nova realidade – ter um filho com uma doença crônica – coloca a mãe e os demais familiares diante de um novo contexto. Por vezes, a mãe necessita de ajuda, não só da enfermeira de referência, mas também de um profissional de saúde mental.

[...] fiquei, foi tanto [medo], que eu passei com a psicóloga na primeira vez. (Ananke)

Por fim, mas não menos relevante, emergiu no discurso materno uma outra possibilidade - a de compreender o diagnóstico de forma positiva. Isto pode ocorrer quando a criança não teve o diagnóstico de doença falciforme após o nascimento e foi tratada, durante as intercorrências de saúde, sem um diagnóstico preciso. É o que o discurso abaixo evidencia:

Quando a falciforme entrou na minha vida ela entrou assim, de verdade, como se fosse uma felicidade, porque o Rubi ele é, o exame do pezinho dele é negativo para doença falciforme quando com 1 ano e 8 meses ele entrou com seqüestro esplênico, então ele seqüestrou e lá eles deram um monte de diagnóstico pra gente,... veio uma alegria na doença, eu não entendia muito da doença e também, entre o diagnóstico que tinham me dado, leucemia, neuroblastoma, aquele era o melhor. (Atenas)

Castellanos (81) corrobora esta idéia. Em sua tese de doutorado sobre o adoecimento crônico infantil, afirma que a descoberta da doença pôde significar, para algumas mães, um grande alívio, pois estas sofreram com hospitalizações e tratamentos não específicos para os sérios problemas de saúde dos filhos.

Assim, a comunicação do diagnóstico trouxe uma má notícia, seguida de uma boa notícia: a doença é incurável, mas pode ser tratada (77).

Desta forma, mãe e criança com doença falciforme percorrerão caminhos pós-diagnóstico em busca de uma adaptação e reestruturação familiar que serão apresentados posteriormente.

Para concluir esta etapa do estudo, cito o poema de Susana Alamy (82):

DO IMPACTO DO DIAGNÓSTICO

Do impacto do diagnóstico
Na dor do estranhamento
Fantasias de prognóstico
Da vida um ressentimento.

Sonhos com ponto final
Imaginando sem fim a dor
Com tratamento letal
Sem algum pudor

Sufrimento antecipado
Choro na garganta incontrolado
Nas mãos de Deus entregueado
O dia arredo sofrido.

4.1.2 A importância da informação

Por ocasião do recebimento do diagnóstico de doença falciforme do filho, a mãe e demais familiares entram em contato com diversas informações novas, até então desconhecidas.

Buscáglio (72) diz que grande parte da reação diante da nova realidade, será determinada pelo tipo de informação recebida, pela forma como ela é apresentada e pela atitude da pessoa que faz a comunicação. O modo como a criança doente será aceita na família dependerá em grande parte desta explicação inicial.

Em seu livro sobre os deficientes e seus pais, Buscáglio (72) nos informa que os pais têm direito a uma explanação concreta e apropriada à sua compreensão e experiência. É importante que seja usada uma linguagem precisa, que comunique de forma eficiente aquilo que se deseja.

O autor ainda enfatiza que, mais importante do que as palavras, é o olhar, o contato humano, a necessidade de transmitir aos pais a certeza de que ele é compreendido, de que o profissional não é detentor de todo o saber, e que ele também está desconfortável com aquela situação. A comunicação é tão importante para o bem estar dos pais que os profissionais devem receber treinamento em relação ao uso específico da linguagem.

Oliveira (77), em seu estudo sobre comunicação do diagnóstico, diz que, apesar do grande investimento no ensino de habilidades comunicacionais nos cursos de medicina, constata-se uma comunicação ainda unidirecional e tecnicista. Unidirecional porque vai do médico para o paciente, e tecnicista porque tem ênfase em regras informativas. A preocupação com o enfrentamento e com o manejo dos próprios sentimentos tem sido pouco contemplada na formação médica.

O autor afirma ainda que comunicação não é sinônimo de informação. A informação implica em transmitir um contexto previamente determinado, independente da situação concreta, cabendo ao sujeito apenas aceitá-lo e obedecer a ele. A comunicação, por sua vez, permite ao sujeito utilizar a sua própria experiência para fazer julgamentos a respeito da informação, e só então escolher o que faz sentido para ele, em cada situação. Toda comunicação, portanto, necessita de uma informação, mas não basta uma informação para

haver uma comunicação. Na comunicação o sujeito parte da idéia para a experiência, fazendo uso da abstração para resolver os diferentes problemas que se lhe apresentam.

O processo de educação para a saúde deve ser comunicacional, bidirecional em lugar de unidirecional, transpondo o direito puro e simples à informação. A aprendizagem torna-se mais eficiente quando o cliente entende o significado e a importância das informações recebidas (83).

Assim, é essencial transmitir as informações diagnósticas de acordo com a capacidade de compreensão e aceitação dos pais, sem utilizar jargões médicos incompreensíveis que aprofundam a distância entre família e profissional. A aproximação entre ambos é de extrema importância para os pais sentirem-se apoiados e à vontade para esclarecerem dúvidas, o que diminui a ansiedade e impede que fiquem sobrecarregados pelos problemas da criança (84).

Uma questão relevante que se coloca é: de que precisam essas famílias? Considerando a anemia falciforme, a informação chega aos pais não apenas pela equipe médica, mas também por meio da orientação genética realizada por uma enfermeira habilitada para tal. Isto possibilita que os pais não tenham um único momento para compreender a doença, logo após o diagnóstico. Outro aspecto que deve ser ressaltado é que o tratamento da doença falciforme em um centro especializado cria uma linguagem personalizada para essas famílias, o que também colabora para uma melhor compreensão. Os discursos maternos abaixo evidenciam estes aspectos:

Mas assim, desde o começo a gente foi orientado sobre a doença, desde a Unicamp e depois também no Centro Boldrini, né, também através de você. (Héstia)

Logo que eu cheguei, a primeira pessoa que eu fui conversar foi você, né, aí você pegou, pegou o folhetinho, pegou o livrinho pra me explicar o que que era a anemia falciforme, quais que eram os problemas, o que que ela poderia trazer, né, de problemas, de, como que fala, como é o nome, o que que ela poderia acorretar, né, o que que poderia acontecer com ele, é, quais seria os procedimentos, né, quando o Ônix tivesse febre, ó, a primeira

febre o que que tinha que fazer, tinha que correr e levar, porque, febre é sinal de infecção, infecção assim, pra uma criança, tipo assim, uma dor de ouvido pra uma criança normal, é uma coisa normal, pra uma criança que não tem a falciforme, uma criança que tem anemia falciforme, qual que é o risco, de ela atingir a corrente sanguínea e vim dar uma infecção generalizada, e a criança vim a óbito. (Deméter)

Mas eu só fiquei sabendo melhor, como lidar melhor quando a gente foi lá no Boldrini, conversou com todo mundo, porque falavam que tinham enes restrições,..., ah, não pode comer chocolate! Ah, que não pode comer muito feijão... mas aí a gente foi sendo orientado e a gente foi descobrindo, né. (Artêmis)

Os profissionais de saúde que recebem pais de crianças com doença falciforme precisam empreender uma aproximação efetiva da família para conhecer sua realidade e suas necessidades, a fim de promover melhor adequação do cuidado a ser oferecido. Entretanto, muitas vezes, estes profissionais acreditam deter o conhecimento sobre a criança, bem como o poder de decisão sobre as medidas a adotar, tratando os pais como seres incompetentes para o cuidado do filho e, muitas vezes, deixando de oferecer à família qualquer esperança de futuro (76).

Os pais precisam que os profissionais ajudem-nos a se reencontrar enquanto pais daquela criança, apesar da sua doença. Nesse sentido, a equipe terapêutica deve trabalhar para o fortalecimento das capacidades parentais, colocando-os de forma gentil, mas firme, diante da nova realidade, como podemos observar no discurso de Hera.

[...] foi com essa verdade que você passou pra mim, me dizendo dos riscos, dos perigo, e foi com ela que talvez eu tenha vencido, porque talvez se você não tivesse passado toda aquela verdade pra mim, talvez eu não teria dado tanto importância, e foi com a tua verdade que eu coloquei os pés no chão. (Hera)

La Pean (22) desenvolveu uma teoria de que, na comunicação do diagnóstico, as primeiras informações fornecidas são as que terão maior impacto sobre a família. A proposta da triagem neonatal é identificar precocemente doenças genéticas e metabólicas, de modo que as crianças afetadas possam receber tratamento e prevenir a morte ou a deficiência. Apesar de recentes

avanços tecnológicos, entretanto, permanece verdadeiro que um dos mais importantes eventos na triagem neonatal é a forma com que os pais apreendem os resultados positivos. Comunicação efetiva é necessária para que profissionais e pais compartilhem informações precisas e também possam aderir à seqüência de exames e ao tratamento.

Com as orientações que eu tive, ali no Boldrini, eu tenho muita preocupação, mas eu não vejo assim muita dificuldade em acompanhar. Porque a gente acompanhando certinho, fica fácil, né, cuidar dela. Então, como eu faço tudo certinho com a orientação que eu tive, hoje eu não vejo muito difícil. (Daimones)

[...] as orientações, então isso daí também ajudou bastante. (Héstia)

Apesar de ser duro ouvir tudo isso, eu acho importante, porque sem aquelas informações eu não saberia como cuidar de minha filha, ter esses cuidados especiais e talvez ela não estivesse tão bem hoje. (Daimones)

Os pais, de modo geral, buscam informações sobre a doença falciforme e seu tratamento, como se a posse de tais conhecimentos pudesse ajudá-los a partilhar o mundo da doença com o filho, a adentrar esse mundo, no sentido de que este se torne familiar para eles, ajudando-os, assim, a superar suas inquietações e conviver melhor com a criança. Assim, concordamos com Furtado (85), ao afirmar que, se a família tem conhecimento sobre a doença, o tratamento e os recursos disponíveis, seus níveis de estresse e ansiedade podem diminuir significativamente.

Vale ressaltar que as primeiras mensagens apresentadas são importantes para a compreensão dos pais. Isto ocorre em parte por causa do efeito primário, ou seja, as primeiras informações têm mais impacto do que as posteriores. Desse modo, o comportamento ideal para comunicar o diagnóstico pode começar com uma mensagem positiva, que levará provavelmente a uma melhor compreensão do conteúdo global do que se a comunicação iniciar-se com as más notícias.

Esta abordagem de oferecer primeiro as boas notícias contrasta com a forma de abordagem cronológica, de começar com as informações básicas

primeiro, sobre a doença, as implicações reprodutivas, e somente depois falar que a criança pode levar uma vida próximo do normal. Isto é chamado de "initially misleading" (más notícias antes das boas notícias).

Pode-se concluir a importância do papel do profissional diante da notícia do diagnóstico, desde o esclarecimento da patologia até a forma como a doença é transmitida, oferecendo suporte adequado a essa família, inclusive de forma que as informações se tornem subsídios para a tomada de decisões posteriores, como relata Afrodite:

Se a gente já tem uma consciência, se a gente já tem uma consciência que vai dar algum problema, é você optar por não ter mais, entendeu, eu já, já há 2 meses atrás eu já fiz a laqueadura, eu não quero mais filho. (Afrodite)

Ter o conhecimento sobre a condição de sua criança e suas conseqüências é um recurso útil para muitos pais. O conhecimento pode oferecer um senso de controle, apresentar formas preventivas e permitir ações apropriadas durante uma crise.

O profissional de saúde, em especial o enfermeiro, pode, ao longo do acompanhamento da criança, fornecer a atenção necessária aos sentimentos vivenciados pelos pais, a fim de garantir-lhes confiança e segurança para o cuidado de seu filho, ajudando-os a superar as dificuldades.

Além do acompanhamento dos progressos da criança e da adaptação da família a sua nova realidade, o enfermeiro pode estender a informação sobre a patologia para além da díade família-criança, incluindo demais familiares que cuidem da criança e os professores da escola onde a criança estuda.

A atitude de incluir os professores na orientação sobre a doença falciforme ajuda a escola a acolher a criança de modo mais adequado e, esta ação é, inclusive, percebida por Héstia.

E uma coisa também que eu gostei muito foi que na creche dele da prefeitura, creche de San Martin, todo ano tem uma professora de casos especiais, e uma delas, se me recordo o nome, acho

que chamava Lúcia, e ela chegou até ir no Boldrini pra conversar com você, isso também foi muito bom pra gente. (Héstia)

A informação transmitida a todos os envolvidos colabora, ainda, para que as mães busquem sempre novas informações, de modo que possam cuidar adequadamente de seus filhos, e reforça a necessidade de esclarecimentos de dúvidas como algo apropriado e não inoportuno aos profissionais.

Porque eu não, não conhecia muito sobre a doença... eu gostaria de uma resposta mesmo, assim, por isso que eu perguntei. (Artêmis)

Quando eu vou explicar pras pessoas que ela é falciforme, eles perguntam, como que é, porque que é, como que é o jeito disso. Aí às vezes eu tenho dúvida de como explicar [...] (Têmis)

Outro aspecto que necessita ser informado aos pais, em momento oportuno, é sobre como a criança com doença falciforme se desenvolverá. Não podemos negar que a criança com doença falciforme é diferente das crianças saudáveis - ela exige cuidados especiais, podendo atravessar períodos de grande vulnerabilidade, vivenciando situações dolorosas necessárias à terapêutica, embora também seja uma criança como as outras, exploradora, curiosa, que busca autonomia e independência (86). Assim, os pais terão a árdua tarefa de buscar um equilíbrio entre o desenvolvimento da criança e a convivência com a doença falciforme, tarefa extremamente difícil como evidenciado no discurso de Hera.

Eles não são normal, eles tem restrições, e eu acho que uma pessoa normal ela não tem restrição. Meu filho pode brincar numa piscina? Meu filho não pode. Pode, se ela for aquecida, mas nem todas piscina que você vai é aquecida. Meu filho vai no play center, ele vai brincar em qualquer brinquedo? Não vai brincar em qualquer brinquedo... Então eu não concordo, olha, faz muitos anos que os outros fala, eu não concordo que é uma vida normal. (Hera)

O discurso acima reforça as demandas da família e da criança com doença falciforme. Assim, a premissa importante é que nada sobre comunicação deva ser considerado rotina para os pais: tudo que nós dizemos e fazemos, ou não dizemos e não fazemos, é significativo. E nossos melhores professores em termos de fazer

coisas certas não são os livros e teorias ou mesmo os melhores conferencistas ou médicos no mundo. Os melhores professores são as crianças e os pais (*diz uma enfermeira*) (87).

Diante disso, é importante ressaltar que o exercício necessário a todos os profissionais de saúde é o exercício de ouvir; sem dúvida, a primeira e mais relevante ferramenta do cuidar. Independentemente da posição ou dos títulos alcançados na profissão, se o profissional não exercitar o ouvir ele não estará próximo do seu cliente/família. Trata-se de um ouvir diferenciado, de ouvir o dito e o não dito, dentro de uma abordagem participativa, abrindo espaço à participação ativa, responsável e consciente do indivíduo e familiares na administração da doença.

Assim, parece-nos indispensável ter em mente a seguinte questão: porque, antes de orientarmos uma família sobre a doença de seu filho, não nos perguntamos primeiro o que ela gostaria de saber? O que ela precisa saber?

No trabalho de Atkin (7), intitulado *Family Care-Giving And Chronic Illness: How Parents Cope With A Child With A Sickle Cell Disorder Or Thalassaemia*, alguns pais comentaram que não foi útil ouvir falar de uma crise dolorosa quando a criança nasceu. Este tipo de informação só teve valor quando a criança de fato estava passando por uma crise de dor.

Desse modo, para atender às necessidade da díade família-criança com doença falciforme, a equipe de saúde deve reconhecer que cada criança e sua família tem uma história, e as necessidades e solicitações emergem de cada uma conforme o significado que atribuem às experiências vividas. Essas necessidades e solicitações só se manifestam de modo autêntico quando a família se sente acolhida e compreendida por uma equipe que tenciona ajudar.

4.1.3 O laço biológico: uma teia involuntária

O culto ao corpo belo e perfeito é algo que se pode perceber desde a idade antiga. Na modernidade e pós-modernidade, condiciona-se a saúde dos filhos à saúde dos pais, ou seja, pais fortes e saudáveis geram filhos igualmente robustos e vigorosos. Essa é uma responsabilização quase sempre verdadeira, porém forte o suficiente para fazer com que quaisquer pais se sintam culpados por ter um filho com problemas de saúde (88).

A busca por uma resposta sobre o problema da criança pode gerar frustração, principalmente quando a patologia é relativamente incomum ao pediatra. Quando isso acontece, muitas vezes, entra em questão a competência genética dos pais e, com isso, sentimentos de culpa surgem. Isto é especialmente verdadeiro quando se trata de uma doença genética, já que um ou ambos os pais, através da transmissão dos genes, determinam a existência ou não da patologia.

Aqui, o corpo se torna o *lócus* onde se escreve toda uma história familiar. Esta criança se torna, portanto, a depositária de uma mensagem, muitas vezes traumática, para a família.

Traça sobre seu corpo, por uma escrita especial, a história particular de um outro corpo [...] o sujeito traz à luz, aos olhos de todos, a tragédia de um outro homem [...](89).

Por meio dos encontros existenciais com as mães das crianças com doença falciforme, pude perceber, algumas vezes, a questão da hereditariedade emergindo em seus discursos. O gene falciforme tem a força de decisão, quase como um ser autônomo, fora do sujeito, visto que ela não tem controle sobre seus descendentes.

Porque eu quero os meus filhos assim curados, quero meus netos curados, aí meu Deus, minha descendência, eu não quero largar do meu marido, eu quero viver com ele, e se eu tiver filhos eu vou ter com ele porque foi ele que eu escolhi, então, eu quero, se eu tiver 1, 2, 3, tinha que ser opção minha, mas não tá sendo opção minha, tá sendo opção da minha genética, pô que zica é essa?
(Atenas)

Os conceitos de hereditariedade, de probabilidade, de risco, de liberdade de escolha e de afetividade, se misturam e se confundem, colocando-a em posição de ser julgada pelo poder médico por sua "livre" escolha.

Quando a gente foi lá na Unicamp, que o pessoal chamou a gente, tanto é que a moça falou, mas você não sabia que tinha isso? Pra que que você foi ter uma menina?[...] Eu falei, ah, é que eu queria... eu queria o meu bebê de qualquer jeito, eu só, eu fiquei mais no 75%, (risada), mas não deu certo [...] (Artêmis)

O conceito de genética também se mistura ao conceito de raça e, a partir de um diagnóstico de uma doença hereditária, ao conceito de saúde e doença. O que poderia ser motivo de orgulho - ser pertencente a determinada raça - passa a ser motivo de medo - ser o transmissor de uma doença.

Eu tenho medo dos meus netos, mesmo, por que assim, pensa bem, se o meu filho é falciforme, se ele encontra, às vezes você pensa assim, uma brancona, que não seja, que não tenha nada de doença, aí eu penso assim, putis, fui no Boldrini esses dias tinha uma menina de olho azul, desse tamanho, né G (o marido)? A gente lá no Boldrini, a menininha a coisa mais linda, achei um japonês, a gente tava lá no Sabin, o moleque japonês, olha que zica é essa, então? É indiferente da cor da pele, tá sendo, sabe? O negro hoje, você fala assim, pô, é doença de negros e descendentes? (Atenas)

O modelo genético de causalidade das doenças se apóia em três pressupostos básicos: a raça é uma categoria biológica válida, os genes que determinam a raça estão vinculados aos genes que afetam a saúde e a saúde de qualquer comunidade é consequência da constituição genética dos indivíduos que a compõem (90).

Assim, outro drama advindo do modelo genético é o medo de constituir família e ter filhos. Dados colhidos e analisados pela Associação de Anemia Falciforme do Estado de São Paulo (AAFESP) indicam que 51% das pessoas com anemia falciforme são solteiras, sendo que, das que são casadas, 41% têm somente um filho. Isso ocorre devido à probabilidade genética de seus filhos desenvolverem a doença. Os dados revelam também que 68,5% dessa população

nunca tiveram orientação genética, conseqüentemente, nunca tiveram receio em formar uma família (91).

Eu tenho medo de nascer de novo. Eu tenho medo, ai Deus me livre eu fico pensando, ai meu Deus do céu, se esse negão [o marido] arrumar [outro filho], às vezes eu fico pensando assim... e aí Rubi, tá namorando, aí minha nossa senhora Aparecida, sabe assim, você já pensa, é difícil, é muito difícil. (Atenas)

O meu medo agora é de ter outra criança e acabar tendo igual a ela. Como na família já teve um caso assim, então a gente já tava sabendo mais ou menos [...] por isso mesmo que eu penso em nem ter outra criança... não, não é assim, porque na família também já tem outro garoto, tem uma irmã, uma irmã que só tem traço, mas... eu tenho medo de correr o risco e acabar acontecendo.(Artêmis)

Oliveira (77) afirma que, nas situações nas qual o filho parecia "perfeito", sem nenhum defeito físico visível, pais e mães tiveram mais dificuldades para entender a real dimensão do problema. A aceitação da causa genética foi difícil em pessoas de baixa escolaridade, e nestes casos, a tendência foi responsabilizar o outro cônjuge ou a família de origem pela doença. É necessário que, aos poucos, a participação de ambos os pais seja esclarecida, possibilitando que a doença da criança seja compartilhada.

Compartilhar a vida de um filho com doença crônica significa, para os pais, aprender a lidar com um tratamento necessário ao longo da vida, além de intercorrências como as crises de dor e a possibilidade de morte. Santos (92) afirma que muitos pais de crianças com doença falciforme apresentam sentimentos freqüentes de culpa, ansiedade e depressão. Estes sentimentos podem estar relacionados à hereditariedade da doença, ao acompanhamento médico, custo financeiro e diversas demandas sociais da doença crônica.

Já tive medo até de pegar uma depressão, por causa disso, porque eu fico encucando muito as coisa. (Afrodite)

A gente fica sempre atenta, com medo, com receio, medo que a criança morra, do nada. (Têmis)

Na pesquisa de Castro (93) sobre a experiência da maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida, no grupo de mães de crianças com doença crônica foi demonstrado maior sofrimento, principalmente no que se refere à tristeza por terem gerado uma criança enferma. As mães relataram fracasso e desilusão e, ainda, que seus filhos não correspondiam às suas expectativas.

Embora o laço biológico determine para a família, na maioria das vezes, a convivência com a doença crônica e toda a problemática advinda dela, é preciso destacar um outro aspecto: como os profissionais de saúde lidam com a hereditariedade de seus clientes.

Atkin (94), afirma que profissionais de saúde têm dificuldades em transmitir conhecimento genético para pessoas leigas. O entendimento de herança genética para o leigo freqüentemente difere daquele do profissional. Além do mais, vale ressaltar que, ao oferecer a orientação genética, o profissional está, freqüentemente, motivado pela preocupação em eliminar anormalidades mais do que encorajar a "escolha informada" entre os pais. Estas tensões entre "decisão informada" e "prevenção" estão no coração da "nova genética" e têm significado particular no caso das hemoglobinopatias.

Muitos profissionais concordam que o aconselhamento deveria ser não-diretivo, capacitando os pais a tomarem uma decisão consciente. Nós, profissionais, devemos garantir que as pessoas sejam capazes de fazer escolhas conscientes sobre seu futuro. Devemos ter a clareza de que nosso papel não é garantir que não nasçam mais crianças com talassemia ou anemia falciforme, mas sim que as famílias tenham informação adequada para fazerem suas "livres" escolhas.

A Organização Mundial da Saúde (1998) declara sua opção pelo aconselhamento genético não diretivo, o qual deve se basear em dois elementos básicos: provisão da informação precisa, completa e sem tendenciosidade, para que os indivíduos possam tomar suas decisões e o estabelecimento de uma

relação empática com alto grau de entendimento, para que as pessoas sejam efetivamente ajudadas a trabalharem para tomar suas próprias decisões.

Vale ressaltar que a relação empática colaborará, sobremaneira, no modo de vida cotidiana dos envolvidos – família e criança com doença falciforme e, desta forma, parece-nos condição essencial abordarmos o cotidiano das mães de crianças com doença falciforme.

4.1.4 O cotidiano: da adaptação à compreensão

Após o impacto do diagnóstico, do recebimento das informações necessárias, da busca por compreender diversos aspectos que envolvem a doença falciforme, da hereditariedade aos cuidados indispensáveis, a família precisa se adaptar à nova realidade, ao seu novo cotidiano.

Para Valle (68), esta adaptação dependerá dos significados atribuídos pelos envolvidos às situações vivenciadas. Assim, é relevante considerar, no que se refere à experiência da família, que não há definições prévias para adaptação familiar, pois o homem vive no mundo sempre experienciando distintas situações, atribuindo significados diversos, a partir de sua subjetividade.

A família da criança com doença falciforme adentra um mundo onde está presente a problemática de conviver com a doença crônica. Vale ressaltar que a mãe, considerando o serviço de referência do estudo, é o familiar mais presente neste cotidiano, pois presta cuidados à criança no domicílio, além de acompanhá-la nas consultas e hospitalizações. Assim, esta subcategoria mostra, por meio dos discursos maternos, como é o cotidiano de ser mãe de uma criança com doença falciforme.

A rotina é importante para a organização do cotidiano da criança que possui uma enfermidade crônica, ao contribuir para o gradativo processo de entendimento da doença e terapêutica, permitindo ao cuidador inteirar-se sobre os

cuidados indispensáveis e responsabilizar-se pelos mesmos. Assim, será apenas na convivência com o filho que a mãe adquirirá segurança para lidar com as intercorrências advindas da situação de cronicidade.

Conforme ela foi crescendo, que eu fui convivendo com ela, conhecendo mais o problema dela, agora eu trabalho sem medo, levo, levo a sério o problema dela, porque é um problema sério realmente, mas, assim, a gente vai levando normal [...] (Cloto)

Agora hoje é mais fácil lidar, com o tempo você aprende, com o tempo você passa a conhecer, porque quando é bebezinho você não conhece. (Hera)

Além da segurança conquistada temporalmente, as mães demonstram a necessidade da "normalização" da situação. Por "normalização" entenda-se "sentir-se como uma pessoa normal, sem doença" (95).

Mas, de tudo, é uma criança comum né, normal [...] e agora a vida é normal. Eu sou assim, do jeito que eu cuido, sempre cuidei do meu sobrinho, cuido dela, assim, normal assim, que eu acho que é normal[...]Falando de ter uma criança com anemia falciforme, o resto eles são bem peraltas, né, [risada] desenvolvimento bom, manhosa. (Artêmis)

Eu coloquei isso na minha mente, minha filha é normal, e é normal mesmo[...] (Ananke)

É pra tratar ela como gente normal, né? Eu trato ela como gente normal, saio com ela [...] (Perséfane)

Mas ela leva uma vida normal, brinca muito, é agitada, né? (Têmis)

A busca pela "normalização" não é uma forma de negação da doença do filho. Pelo contrário, é um modo de encarar a doença como parte da existência. Assim, a "normalização" aparece como uma estratégia de enfrentamento fundamental, como evidenciado nas pesquisas de Moreira (95) e Atkin (96).

Embora encontrar o equilíbrio para vivenciar a doença crônica do filho seja difícil, e até um desafio para as mães elas revelaram que o fazem, também, com a finalidade de atender às próprias necessidades emocionais.

Antes, eu era mais triste, sabe, por ela ser assim, eu ficava mais acuada, mais tímida, mas aí depois, com o tempo, eu falei, quer saber de uma coisa, minha filha é normal, é perfeita, ela brinca, ela corre, ela pula, ela estuda, ela conversa, ah, ela é perfeita, não tem nada, não. (Têmis)

Mas, em alguns momentos e/ou para algumas famílias, a busca pela normalização como forma de enfrentamento pode gerar tensão e questionamentos quanto à veracidade do diagnóstico. O discurso de Ananke explicita esta faceta:

Pra mim, eu tenho minha filha perfeita, minha filha é perfeita, não tem nada, tanto quando os médico, mãe, ela tem... mas ela não tem nada! Pra mim ela não tem nada, não tem anemia falciforme, não tem nada, sabe? (Ananke)

Outro aspecto revelado por algumas mães diz respeito a como a criança seria se não tivesse a doença. Refletindo sobre tal aspecto, emergem várias indagações sobre o que é e o que não é decorrente da doença falciforme. Vale enfatizar que o conteúdo dos discursos abaixo não emergiu durante as consultas ambulatoriais realizadas por mim no acompanhamento às crianças com doença falciforme, o que demonstra que as mães não verbalizam ao profissional de saúde todas as suas dúvidas e angústias.

Ser mãe da Turmalina é o seguinte, a gente fica se perguntando, será que ela tem, se ela é magrinha assim é por causa da falciforme, será que ela não tá comendo porque tem algum outro tipo, será que tem alguma coisa na doença que a gente ainda não conhece, não sabe, será que mesmo ela não tendo falcização agora, Deus o livre [...] mas é o que eu to falando, a semana passada ela tava dodói, agora essa semana, o meu pai já tá falando que ela já tá melhorando, então eu não entendo, sabe, não sei se é alteração, se melhora assim alguma resistência no organismo dela, se ela se alimenta melhor, porque lá na creche ela almoça, ela toma café[...] (Têmis)

É isso daí, então as dúvidas que eu tenho é essa, tem vezes que ela tem sintomas que às vezes eu não sei, será que é da falciforme, será que é uma gripe, será que é uma garganta, será que eu devo levar ela agora, aí chega lá no Boldrini eu fico com medo [...] Eu acho que as outras crianças são um pouco mais calma, eu acho que ela é muito agitada... uma coisa eu percebi, que ela é bem sensível, eu acho que devido à falciforme. (Têmis)

Aí eu pergunto pra ela [a psicóloga], às vezes eu ligo lá, pergunto pra ela por telefone, como que eu devo proceder com a Granada,

aí ela fala, normal! Não tem que mudar nada o procedimento, tem que ser normal com ela, e ela ainda fala assim, esquece que ela tem essa doença, uns tapinhas não vai machucar ela... aí eu fico mais tranqüila. Às vezes eu tenho dúvida eu ligo, converso até com os médico lá do Boldrini mesmo, né, pra orientar melhor como proceder. (Cloto)

"Eu acho assim, eu acho também, eu acho que tem um pouco, porque assim, na cartilha que eu tenho, fala um pouco assim, que a criança vai ser um pouco menos desenvolvida, na matéria de crescimento, amadurecimento, é, esse negócio de aprendizagem, vai ser um pouco mais lenta do que, do que as outras crianças, né? O Ônix ainda não sabe ler, eu falei, pra metade do ano, já era pra ele saber ler alguma coisa. Agora, agora sim, de tanto brigar, que ele assim, junta uma coisinha com a outra, e lê alguma coisa, sabe? Mas não é que ele tenha aquela vontade. O Ônix outra coisa assim também que, o Ônix a gente nota muito que ele assim, não é todo dia que ele tá bem. Tem dias assim, que ele levanta, ele tá pálido, ele não quer comer, tem dias que ele só quer ficar deitado, sabe, é... em matérias assim, a irmã dele, ela pega a caixa de brinquedos, ela cata muito bem, sabe? Ela levanta a caixa de brinquedos e leva pra qualquer canto. Ele não dá conta! Ele não tem tanta força. Eu acho que é devido assim, por causa da anemia, né? (Deméter)

Nos discursos das mães acima foi possível identificar aspectos importantes associados à doença falciforme, mas elas não compreendiam desta forma pelo fato de terem decidido achar tudo "normal". Nós, profissionais da saúde, não queremos que essa criança se transforme "no doente" e sim que seja reconhecida como uma "pessoa com uma doença", mas estes relatos desvelaram que é preciso rever a forma de orientação, ouvindo atentamente as mães.

Em contrapartida às diferenças físicas e psicológicas percebidas pelas mães com relação aos seus filhos, emerge um outro contexto, permeado de cobranças por parte dos demais familiares. O discurso de Ártemis desvela esta faceta com clareza.

Eles falam [refere-se aos familiares], não pode ficar brava com ela, eu fico normal, às vezes criança tem que dá uns corte, dá educação, e aí fala que eu to sendo muito ruim, muito severa.(Artêmis)

A fragilidade física da criança pode, muitas vezes, levar as mães a terem receio de usar certas práticas educativas por temerem afetar o estado de saúde já

debilitado. No entanto, ao tentarem disciplinar seus filhos, poderão ser julgadas como cruéis ou insensíveis ou, ao fazerem concessões, poderão ser responsabilizadas por "mimá-los". Estas duas facetas emergem, concomitantemente, no discurso de Ártemis.

[...] quando eu tava querendo tirar ela do mamá, falou (o marido) ah, mas você tá brigando muito, que agora que ela saiu praticamente do mamá mesmo, ela mamava até esses dias no peito. E agora que foi, que foi secando meu leite, sozinho, aí ele falou, ah não, que não sei o quê, no início ele queria que tirasse já com um ano, eu falei, não vou tirar, não to a fim, e junto com o médico, né, vai tirar, não, eu não to a fim, não vou tirar. (Artêmis)

Já Cloto não demonstra este receio, revelando disciplinar seu filho como uma criança "normal":

Se tiver que dar uma bronca, por de castigo, é como se fosse uma criança normal, igual às outras, eu cuido, eu trato ela.(Cloto)

Além das cobranças dos familiares, as mães relatam o modo como os cuidados necessários afetam o cotidiano familiar, levando-as a um estado de vigilância constante, geralmente assumido apenas por elas.

O Ônix teve internado por 28 dias no Boldrini, com 8 meses, foi pra UTI, o Ônix teve complicação, o Ônix operou, tirou o baço, tudo sozinha. [...] Dói? [a benzetacil] Dói. Mas eu acho que pra saúde deles eu acho que é o melhor. Porque o remédio [o Pen-Ve-Oral], porque às vezes a gente acaba trocando o horário, a gente nunca dá no horário certinho, sempre acaba esquecendo, porque quem é mãe sabe, a vida não é fácil, é muito atribulada e eu acho assim, que a benzetacil é uma coisa assim, você dá uma vez cada 21 dias, e pronto, tá resolvido. Tá coberto quase o mês inteiro, né? (Deméter)

Por que eu fico vigiando ela, fico vigiando ela o tempo todo assim, eu... alimentação dela, frutas, verduras, tanto é que desde bebezinha ela, o pratinho dela tem que ter a salada, que ela gosta, mas salada de todo tipo, desde folha, legumes, ela come, de tudo, entendeu? Então, com referência assim, à saúde dela, leva ela pra toma a injeção dela, ela chora muito, mas toma. Os acompanhamentos, as vacinas, tudo que ela tem direito, eu vou atrás, eu só não consegui receber do governo, que ela tirou o baço, né, receber aquele salário mínimo. (Artêmis)

A gente fica muito assim, pensando muito assim, em relação a exames, se tem sintomas de infecção, você já pensa que tem que

dá, pô eu não to dando a benzetacil, mas to dando a penveoral, mas será que tá funcionando, sabe esses negócios assim, mas graças a Deus[...]Nossa, eu largo tudo, eu largo minha vida, largo meu trabalho, até meu marido, largo! Largo! Largo tudo por eles! Meus dois filhos, tenho dois filhos, largo tudo por eles, assim, em relação ao Rubi, falo pra você, se morrer, vai morrer porque Deus quer, fia! Porque se não quiser, vou brigar com ele até o último dia! Não, vou brigar com ele até o último dia, fia! Posso tá coroa!(Atenas)

Eu acho que tá indo bem, desde que a gente tenha os cuidados que precisa ter, que cada mãe que tem uma criança com anemia falciforme, ela tem que ter assim, a cada instante, ela tem que estar de olho nessa criança, principalmente nessa data, né, até 3 anos, que é a Água Marinha, que tá agora com 3 anos, a facilidade de pegar gripe forte, vírus, essas coisas assim, então ela tem que ter muita atenção. Tendo bem atenção, os cuidados corretos. Os exames no tempo, na data certinha, e os cuidados assim em casa [...] eu acho que a criança com anemia falciforme a gente tem que ter mais atenção a ela. (Daimones)

A gente fica em cima, nem sei se a gente tá certo ou não, mas a gente fica em cima o tempo todo. Pelas crises que ela já teve, né, pra não ficar de pé no chão, pra não abrir a geladeira, pra não tomar água gelada, e essas coisas. (Ate)

Os discursos maternos acima explicitam as novas tarefas domésticas assumidas, além das usuais, em função da doença, a fim de atender às necessidades terapêuticas dos filhos. Além das novas tarefas, as mães revelam momentos onde foram necessários procedimentos que extrapolaram o ambiente doméstico, procedimentos especializados, invasivos e dolorosos realizados em ambiente hospitalar e que demandam novos enfrentamentos.

O médico falou que era uma complicação, que às vezes não tinha como reverter o quadro. Porque das primeiras vezes que ele teve seqüestro, ele tomou sangue, e voltou tudo ao normal. (Deméter)

[...] também muito difícil foi quando a gente sabia que ele tava com febre, sabia que ia ter que ficar internado, e sabia que antes disso ia ter que furar a coluna. Pra tirar o líquido da espinha, aquele exame da meningite. Isso também era muito dolorido. Até ele assim chegar aos 2 anos a gente sofreu bem esse pedaço também, foi muito difícil também.[...]Ele ter de receber sangue todo mês, né porque todo mês era difícil, ele tinha de ser furado, às vezes não achava veia pela idade dele também, então assim, tinha de furar, onde furava, pegava veia, sabe assim, era difícil

pra gente, ver ele chorando, tudo, onde conseguia veia aí tudo bem, tava bom, mas o difícil era achar, a veia. (Héstia)

É possível evidenciar, até o momento, quão peculiares são as transformações necessárias ao cotidiano das mães das crianças com doença falciforme. Esta característica – adaptação a uma nova realidade – não é exclusividade da doença falciforme, estando presente em outras doenças crônicas. Costa e Lima (97), Melo e Valle (98) e Françoso (99) corroboram este aspecto, quando referem-se ao câncer infantil e Furtado (85) com respeito à fibrose cística.

A transformação no cotidiano familiar não se deve apenas à cronicidade da doença falciforme, mas também a outra particularidade da doença, que é o prejuízo a variados sistemas corporais. Esta particularidade impõe a necessidade de um cuidado complexo e contínuo, além do conhecimento dos familiares sobre a doença e a terapêutica.

Deste modo, com toda a demanda apresentada, apenas a transmissão das informações essenciais aos familiares não é suficiente. É importante conhecer como e quanto a família foi afetada em todos os seus aspectos - sociais, emocionais e financeiros (85).

No entanto, considerando que o foco desta pesquisa é a mãe da criança com doença falciforme, é indispensável discorrer sobre estes aspectos na visão materna.

Assim, além dos cuidados indispensáveis à criança e da necessidade de normalização do cotidiano, dos questionamentos quanto à veracidade do diagnóstico e dos sintomas pertinentes ou não à doença, da busca por atender às suas próprias necessidades emocionais, da dificuldade em suportar a cobrança dos familiares em relação à imposição ou não de disciplina à criança doente e do estado de vigilância constante, as mães revelaram outros imperativos: lidar com os outros filhos e com o marido, assistir ao sofrimento da criança durante as

intercorrências, ter e manter um emprego formal, dificuldade financeira, acesso ao centro de tratamento e impossibilidade de lazer devido à doença do filho.

A necessidade de cuidado da criança com doença falciforme demanda parcela significativa do tempo das mães, gerando preocupação pela pouca atenção dispensada aos outros filhos.

Devido aos cuidados que a gente tem que ter com ela, atenção de estar mais olhando para o lado dela, às vezes os outros não deixaram de ficar um pouco enciumados, achando que a gente tava deixando eles, não que a gente tava deixando eles. (Daimones)

Você viu como que eu sou, como que eu vivo, hoje você tá comprovando, você veio aqui em casa, como que é que eu faço tudo assim, é pra melhorar, tudo em benefício acho que pro Quartzo, pro Quartzo, até minha outra filha reclama que... que é tudo pro Quartzo, pro Quartzo, pra ela nada, né? Mas aí eu sempre falo, você sempre teve tudo, você era uma pessoa, você é uma pessoa que tem uma saúde, você já sabe, mas seu irmão não, seu irmão precisa muito, né, então, acho que não é fácil, resumindo não é fácil, né. (Hera)

Por outro lado, uma das mães cita como um benefício para a filha que não tem a doença o fato dela poder "rodar", como ela diz, e não precisar ficar sempre sob a sua vigilância.

Eu, quando eu engravidei da minha filha, eu achei que era um, eu falei vai, não, meu Deus, vai ser mais uma, ela veio, ela não veio falciforme, e assim, Deus mandou ela, graças a Deus, porque senão eu não deixava meu filho viver [...] Eu, eu juro pra você, eu tenho o Rubi e tenho a G. [irmã], eu vejo a diferença de um pro outro, porque a G. eu deixo ela solta, a G., por exemplo, ela tá na babá agora, o Rubi, nunca deixei ele ficar assim, fora do meu horário de serviço sem mim. Mesmo que ele pedisse, você entendeu? O Rubi, que fez, a gente faz tudo pra comprar tudo que seje, pra ele ficar sentado, tudo que der pra gente comprar pra ele brincar sentado, a gente faz, a G. a gente já, já tenta comprar tudo pra ela rodar, você tá me entendendo? (Atenas)

Furtado (85) cita que a doença, fazendo parte do contexto familiar, modifica as relações de todos os seus membros, mesmo entre os irmãos, as quais não devem ser negligenciadas, já que a criança estabelece com os irmãos um convívio de parceria e aprendizagem. A relação entre os irmãos é expressa pelos pais

sempre como normal, comum, e os pais são os responsáveis pela manutenção desse "estado de normalidade", o qual pode se desequilibrar pela maior atenção da mãe ao filho doente. Por não sabermos como os irmãos são afetados nessa relação, é preciso torná-la a mais próxima possível do esperado.

Pinto (100) diz que os filhos que não podem usufruir dos cuidados da mãe sentem-se preteridos e enciumados pela atenção que a mãe dispensa à criança doente, principalmente quando hospitalizada, considerando-se abandonados.

Atenas percebe a cobrança e tenta fazer ajustes para atender a todos os familiares. Porém, em contrapartida, ressentem-se de sempre ter que ser o apoio de todos.

Porque, a minha família, se desespera mais, em vez deles me controlar, eu que tenho de controlar eles. (Atenas)

Outro aspecto afetado e desvelado nos discursos maternos diz respeito ao assistir o sofrimento da criança durante as intercorrências. As crises de dor, características da doença falciforme, são consideradas pelas mães como geradoras de insegurança e medo.

Rossato (101), em seu trabalho sobre a experiência da família ao cuidar de uma criança com dor, afirma que é preciso desenvolver formas de aprender a conviver com a imprevisibilidade da chegada da dor e, ao mesmo tempo, tentar manter seu cotidiano 'normal', tarefa esta geradora de estresse e medo materno, como exemplificado nos discursos abaixo:

Pra mim é medo, de verdade. Eu tenho muito medo, porque assim... não é uma coisa que a gente, que vá, por exemplo, não é uma coisa programada, por exemplo, que ele começa com uma dor pequena ou uma coisa, sabe, é sempre assim, muito de repente, sabe, então deixa a gente muito amedrontada. (Atenas)

No que eu voltei em casa, era umas seis e meia, o Ônix tava com dor, mãe, eu to com dor, tá doendo aqui, as costas. Aí falei, ah, amor, a mãe vai dar um pouquinho de remédio, daqui a pouco passa. Mediquei, ele deitou. Quando foi coisa de oito horas, assim, ele tava gritando, ele tava gritando, pelo amor de Deus, mãe, me leva pro hospital, eu vou morrer, mãe, pelo amor de

Deus, me leva pro hospital, sabe assim, foi uma coisa muito assim, sabe. (Deméter)

Outras facetas dos discursos maternos são a imprevisibilidade da doença e a angústia e impotência diante do sofrimento do filho. Algumas mães vivem antecipadamente estas possibilidades, a partir do momento que conhecem o diagnóstico.

É complicado falar de como é ser mãe de um paciente de anemia falciforme, é complicado, mas é acho que desde que o Quartzo nasceu, a gente luta, a gente sofre, a gente dá risada, mas, resumindo, não é fácil, não é fácil, porque viver com a incerteza, com o talvez, é difícil. (Hera)

Porque além de eu sofrer, ela sofre mais ainda, porque quando vem as dores, ela grita muito, grita mesmo, dói, não deixa nem a gente chegar perto. (Ate)

Teve uma vez até que ele ficou internado que tiveram que furar o pescoço dele, né? Pra achar a veia acharam só no pescoço, aí então essa daí também, foi, foi muito dolorido pra gente, assim, é, muito dolorido. O que ele tem que passar assim é muito difícil. (Héstia)

Mas ele grita, grita mesmo, de você tá aqui e na rua tá escutando. E você ver uma pessoa que você gosta ficar gritando, oh não é fácil não. (Atenas)

O medo, a angústia, é, é, de ver o sofrimento do meu filho. (Afrodite)

Além da angústia e impotência diante do sofrimento do filho, os discursos revelaram três dificuldades em profunda conexão: ter e manter um emprego formal, equilíbrio financeiro e acesso ao centro de tratamento.

Aí o meu marido perdeu o serviço dele, por causa da doença, por causa disso aí meu marido já perdeu vários serviços [...] Você vai ter que levar lá [no Boldrini] como é que eu levo sem dinheiro? Gente, eu levo pedindo carona daqui lá, e mesmo que for arrumar alguém pra me levar, pô é difícil gente, não é fácil não, pensa, 4 horas daqui pra lá e o cara fala assim não ponho a mão no seu filho... não, nossa, levar carcada pô, você devia ter ido direto pro Boldrini, como é que eu saio com o moleque sem andar, com dor, 40 kg no braço, pra eu levar, daqui 3 horas, carregando ele no colo, pra eu chegar lá, tudo bem, vou ser assessorada, vão fazer o serviço, mas, e até chegar lá? (Atenas)

Acho que a primeira dificuldade que eu encontrei... acho que foi a nossa situação financeira[...]Mas o que pesou realmente foi a nossa situação financeira. Foi muito, mas muito difícil pra mim. Foi difícil. (Hera)

Então isso daí foi uma fase difícil, não tinha dinheiro pra pagar táxi, eu tive que pegar dois ônibus assim, um que nem pára na porta do Boldrini, o susto foi muito grande, tive que pegar... acho que a outra que chama Guarás e desci correndo os quarteirões, tirei o sapato do pé assim, e entrei correndo na portaria e falei pro moço, eu to vendo meu filho! (Héstia)

Apesar da mudança no cotidiano, a família continua a ter responsabilidades financeiras, acrescidas, agora, de novas demandas decorrentes da doença e do tratamento. Rossato (101), em seu estudo, buscou traçar o perfil das famílias de pacientes crônicos, constatando que a maioria das famílias enfrentava dificuldades financeiras importantes e que, nestas famílias, a questão econômica era mencionada como um grave problema, interferindo de forma significativa na implementação do cuidado domiciliar.

A dificuldade de acesso ao serviço está relacionada à distância em que se encontra o hospital da região central da cidade, e ao fato das Unidades Básicas de Saúde não possuírem profissionais com experiência em doença falciforme, levando, na maioria das vezes, a uma recusa em atender essas crianças quando se encontram em crises de dor. A dificuldade de acesso ainda está relacionada à dificuldade financeira da maioria das famílias.

Oliveira (77) considera que o melhor enfrentamento das limitações decorrentes da deficiência do filho está intimamente ligado às possibilidades econômicas da família. Parece que quanto mais pobre é a família, mais deficiente é a criança em termos de limitações no uso de alternativas e recursos que possam favorecer o seu desenvolvimento e, por conseguinte, o exercício de sua cidadania. Isso ocorre devido às dificuldades de acesso e à distância social da família dos serviços especializados já disponíveis na sociedade.

Araujo (91), em sua dissertação de mestrado, observou que outro problema que atinge os portadores e pais de crianças com anemia falciforme é o alto índice

de desemprego, apontando que 45,7% dessa população nunca trabalharam; dos que trabalham, 69,7% encontram-se no setor de serviços ganhando de meio a quatro salários mínimos. Esta informação explica a precariedade da formação educacional dessas pessoas, revelando que 68% delas não completaram o primeiro grau e conseqüentemente terão poucas chances no mercado de trabalho e de mobilidade social.

A dificuldade de inserção no mercado de trabalho e os baixos salários colaboram na decisão dos pais em omitir a condição de portador de uma doença hereditária do filho. Em entrevistas realizadas com pais de crianças com anemia falciforme, Waidman (102) revelou que os mesmos omitem dos convênios médicos privados a condição dos seus filhos, pois, se tal situação for descoberta, o serviço de saúde é suspenso imediatamente por se tratar de uma doença hereditária. Além disso, a presença de doença crônica na família, comumente, obriga a que um de seus membros deixe de trabalhar para cuidar do doente, o que acentua o desequilíbrio financeiro.

Eu não sei se tem mãe que trabalha, mas acho que eu, eu, eu não consegui trabalhar, sabe? Mesmo acho que se eu tivesse, eu acho que eu não conseguiria trabalhar e deixar o Quarta[...]. E trabalhar fora você sabe, eu não posso levar ele junto, né, então, pra mim, sempre foi mais viável trabalhar em casa, mas no começo, mesmo assim, era difícil trabalhar em casa. (Hera)

Cabe revelar que, nesse tipo de pesquisa, a simples presença do pesquisador não isenta de influências a vida do sujeito. Uma das mães visitadas, cuja filha tinha quatro anos de idade, desde que soube que a criança tinha doença falciforme nunca mais trabalhou, dedicando-se exclusivamente aos cuidados com a filha. Após a entrevista, essa mãe procurou-me na instituição, solicitando auxílio para encontrar uma creche, pois tinha decidido voltar a trabalhar. No entanto, após ter conseguido o trabalho e a creche, logo no primeiro mês a criança apresentou pneumonia necessitando de hospitalização, o que fez essa mãe concluir que ainda não era o momento de retornar ao trabalho.

Althoff (103) concorda com Waidman (102) quando diz que é geralmente a mãe quem abre mão de desenvolver suas atividades fora do lar, voltando-se para o desenvolvimento das tarefas domésticas e para os cuidados com a criança, como já citado na introdução desse trabalho.

A mulher que divide os papéis de mãe e trabalhadora tem seu lado maternal e cuidador revelado de maneira intensa, quando se trata de doença no âmbito familiar. Nesses casos, ela deixa o trabalho fora de casa para segundo ou até mesmo para último plano, ao se defrontar com a necessidade de cuidar de um filho doente. Já as crianças doentes, muitas vezes, determinam a exclusividade do cuidado materno, por não permitirem que outras pessoas o façam. Desse modo, a dependência da criança é reforçada pelo vínculo mãe-filho. Para ela, ter a mãe como cuidadora primária aumenta sua segurança e confiança, mesmo quando não aceita alguma intervenção (85).

De fato, a mulher tem assumido rotineiramente esse papel. Contudo, no mundo contemporâneo, os papéis sociais estão em transformação e precisam ser repensados e distribuídos entre os membros das famílias. Esse repensar, ainda que tímido, emerge no discurso de Hera:

Então eu fico, nossa, eu fico assim muito, e eu falo que eu não sei, acho que eu não consigo assim, acho que me libertar do Quartzo. Eu voltei a estudar, pra me, me afastar um pouco dele, pra ver se eu conseguia assim na sala de aula me concentrar, sem ele por perto, consegui, consegui, mas assim, acho que 100%, 50%, mas 100% não. (Hera)

Enfim, mas não menos relevante, emergem dos discursos maternos questões relativas a um cotidiano onde o lazer é impossibilitado pela doença.

Quantas vezes fui viajar? Fui viajar pra praia com ele fim de ano, quase morreu de crise lá em, lá em, lá em Santos. Primeiro porque desceu é, tinha elevador no prédio, tinha que, passar a serra, água muito gelada, tudo que é contrário a ele, você entendeu? (Atenas)

A gente sempre teve vontade de viajar com o Citrino e não viaja por causa desses problemas das transfusões de sangue, medo de

acontecer algum seqüestro de baço, do baço de novo, então a gente não viaja por causa disso. (Héstia)

Não é possível ser normal a nossa vida, eu vejo assim, porque seria normal se eu pudesse, por exemplo, amanhã eu vou viajar, amanhã vou viajar, vou viajar sem preocupação, sem nada, fazer minha mala, mas aí eu não, já não é uma coisa normal, eu não posso simplesmente falar assim, amanhã vou viajar, vou viajar com o Quartzó, eu não vou, eu não posso. Se até pode, eu não sei, eu sei que eu não vou, porque eu tenho medo, eu tenho medo de estar longe e acontecer alguma coisa. (Hera)

Diante do exposto, fica manifesta a dificuldade, para as mães, em encontrar equilíbrio entre o cuidar e o superproteger, entre a normalização e o medo das complicações, entre os cuidados necessários e as demandas financeiras. Para compreender todas as particularidades da doença falciforme, a mãe busca um novo significado para sua existência, adaptando-se às limitações e novas condições geradas.

4.2 Descortinando um novo universo

Ao adentrar no mundo dos sentimentos das mães de crianças com doença falciforme, apreendemos que, para compreender a experiência do outro, é necessário estarmos-com-ele, junto-a-ele para, por-meio-dele, descobrirmos o ser que se oculta. Dessa forma, os discursos revelaram a experiência singular do universo das mães de crianças com doença falciforme.

Nesta categoria temática – descortinando um novo universo - os discursos maternos dividiram-se em três subcategorias: as limitações impostas pela doença, a superproteção como modo de cuidado e enfrentamentos necessários para ser-mãe de criança com doença falciforme, que aqui serão apresentadas separadamente para fins de compreensão e análise, mas que, assim como as anteriores, em vários momentos se correlacionam.

4.2.1 As limitações impostas pela doença

Devido à grande variabilidade clínica da doença falciforme, algumas crianças têm muitas intercorrências e outras uma clínica mais suave. Assim, as limitações impostas pela doença também diferem de uma criança para outra. O próprio conceito de limitação também se modifica de uma mãe para outra, de acordo com seu conhecimento, sua história com a doença e sua forma de enfrentamento. Como vimos, mães que tendem a "normalizar" a doença, também vêem menos limitações na mesma.

Mas, de tudo, é uma criança comum né, normal [...] e agora a vida é normal. (Artêmis)

Segundo Buscaglia (72), as reações dos pais ao reconhecimento das limitações de um filho são muito variáveis. Fatores como personalidade, estabilidade e estrutura familiar são importantes influências. Apesar de que nenhuma reação isolada pode ser considerada como "típica", muitas delas são comuns, como, por exemplo, frustração, decepção, culpa, dor, desespero e ambivalência. Podemos confirmar a ambivalência no discurso de Hera, quando ela afirma querer que o filho tenha uma vida normal, mas ao mesmo tempo, não acredita ser isso possível devido às limitações da doença, terminando seu discurso com uma pergunta, como se quisesse confirmar sua afirmação.

Você faz de tudo pra eles ter uma vida, normal. Mas tem limitação, tem diferença, eles são, eles são diferenciado, eles são. Não sei se você tá entendendo, tanto do lado é, é, emocional, do lado social, eles são diferenciado, eles são. Porque se eles fosse normal, eles não seria tratado como uma doença. Porque a anemia falciforme é uma doença, não é? É uma doença? (Hera)

No estudo de Vieira (104) sobre crianças e adolescentes com doenças crônicas, a autora afirma que a doença altera o ritmo de vida da criança. Se, antes, a prioridade era brincar, pular e jogar futebol, agora existem restrições; é preciso redobrar os cuidados. A prioridade para essas crianças é o tratamento da doença, e elas e suas famílias precisam se adaptar às limitações.

[...] porque assim, tudo eu não deixo, eu não deixo, por exemplo, você vai pular você pula, você pode pouco, mas como eu controlo uma criança de 8 anos pular pouco? Você tá me entendendo? Tem skate, minha mãe deu skate, deu bicicleta, quantas vezes meu filho andou de bicicleta, quantas vezes meu filho andou de skate? Nenhuma, deixei estragar, sabe por quê? Porque eu não quero ele exposto. (Atenas)

A gente fica preocupada o tempo todo, porque... né, se tá calor, você não pode por numa piscina como uma criança normal, porque a gente fica com medo, por uma piscininha ali pra deixar brincar, como fazia com essa [a irmã mais velha, de 12 anos, estava ao lado da mãe] que é maior, né. Ela quer, mas a gente não pode deixar, porque a gente fica com medo. (Ate)

Sabemos que a socialização, tanto da criança como da família, é um fator importante para a saúde mental. No discurso de Ate é possível evidenciar o quanto a doença impõe um significativo isolamento social, não só à criança, mas à mãe.

Não saio à noite, porque às vezes a gente vai em alguma festa assim, pode saber que no outro dia ela já tá meia molinha, tá sentindo alguma coisa, eu acho que é meio difícil, pra gente é meio difícil. É difícil, né, porque, a gente deixa de fazer um monte de coisa, sair... (Ate)

As limitações relacionadas à doença, nos discursos das mães, referiram-se também à imprevisibilidade da doença, à falta de controle e à dificuldade em se sentir segura junto a outros profissionais que não os do centro de tratamento especializado.

No ano passado fui para Minas Gerais, em Extremo, visitar minha sogra. Lá é cidade de rodeio, a família tinha um camarote, portanto não ventava muito, fomos e voltamos às 3h da manhã. No dia seguinte, a Opala estava com febre, viemos direto embora, ela ficou internada 3 dias, não deu nada, mas precisou vir embora. Que vida é essa? (Ate)

Por fim, mães que num primeiro momento buscavam a “normalização” como forma de enfrentamento da doença, após algum tempo de convivência com seus filhos doentes percebem que considerá-los normais é inadmissível, já que as limitações vão impondo novas necessidades diárias. O discurso de Hera revela esta faceta:

Eles não são normal, eles tem restrições, e eu acho que uma pessoa normal ela não tem restrição. Meu filho pode brincar numa piscina? Meu filho não pode. Pode, se ela for aquecida, mas nem todas piscina que você vai é aquecida, meu filho vai no play center, ele vai brincar em qualquer brinquedo? Não vai brincar em qualquer brinquedo... Então eu não concordo, olha, faz muitos anos que os outros fala, eu não concordo que é uma vida normal (Hera)

4.2.2 A superproteção como modo de cuidado

Silva et al. (105) afirmam que há uma concepção entre os profissionais de saúde de que a superproteção familiar reforça a hipótese de "inabilidade" das mães em lidar com suas crianças com doenças crônicas. Mas até que ponto este conceito tem real significado aos profissionais de saúde, uma vez que estes não coexistem diariamente com crianças com doença falciforme? Estamos sendo-com ou não-sendo-com ao considerarmos inadequada a mãe que não deixa o filho brincar com medo da crise de dor? Como é com-viver com a imprevisibilidade da doença crônica?

Castro (93) comparou, em seu estudo, a experiência da maternidade em crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida, e um dos achados é muito semelhante aos que encontramos nos discursos das mães. As mães evitavam, ao máximo, qualquer possibilidade de separação de seu filho, pois essas situações desencadeavam sentimentos profundos de preocupação e medo de perder o filho. É possível confirmar esse achado nos discursos abaixo:

Eu não conseguia... acho que respirar sem o Quartzo por perto e ele respirar sem eu, de medo de acontecer alguma coisa, eu não conseguia me distanciar dele. (Hera)

Eu, eu juro pra você, eu tenho o Rubi e tenho a G. [irmã], eu vejo a diferença de um pro outro, porque a G. eu deixo ela solta, a G. por exemplo, ela tá na babá agora, o Rubi, nunca deixei ele ficar assim, fora do meu horário de serviço sem mim. Mesmo que ele pedisse, você entendeu? (Atenas)

O desespero pela possibilidade de separação do filho para algumas mães de crianças com doença crônica é intolerável, o que demonstra forte vínculo mãe-filho. Castro (93) evidenciou que todas as crianças doentes ainda dormiam no quarto dos pais e algumas delas, inclusive, na mesma cama deles, ao contrário das crianças saudáveis. Esse comportamento também emergiu no nosso estudo.

Eu durmo com ele no meu quarto, eu não consigo dormir com ele separado de mim, porque eu quero ficar escutando, eu gosto, porque assim, eu tenho meio que um ouvido treinado, se você respira diferente, eu vou ver que você tá respirando diferente, então se ele tá do meu lado, eu consigo perceber se ele tá gemendo. (Atenas)

Então eu tinha medo de me afastar dele, assim, até hoje, até hoje, você vê, ele dorme do meu lado, dorme comigo, eu não consigo, ela sabe [refere-se a patroa que estava presente durante a entrevista], eu to lá, trabalhando na casa dela, mas eu to assim, o meu pensamento, né, eu fico perdida, eu to perdida, assim, eu não consigo me afastar dele, eu não consigo me desligar dele. (Hera)

Para Silva et al. (105) isto é preocupante, pois é sabido que quando a interação mãe-filho é inadequada a criança tem maiores riscos de atraso e/ou dificuldades no desenvolvimento, limitações sociais, cognitivas, lingüísticas e até negligência.

Quanto à negligência, Perrin e Gerrity (39) e Chiattonne (40) afirmam que, na relação pais e filhos com doenças crônicas, existe a possibilidade de ocorrerem momentos onde o sentimento de superproteção pode se transformar em negligência, e vice-versa. Pudemos observar atitudes que denominamos de "normalização excessiva", como no discurso abaixo, mas não notamos negligência.

Pra mim não tem assim dificuldade nenhuma, né, de ser mãe da criança com anemia, porque, graças a Deus ela não tem, assim, apresentado problema nenhum, não tem dificuldade nenhuma, leva a vida normal, então pra mim é, sabe, até aqui, né, ela tá com nove anos e graças a Deus não tem dificuldade nenhuma sobre isso, né, problema nenhum, assim, nunca deu sintoma nenhum, né, ela nunca deu assim crise nenhuma, né, então até aqui to despreocupada, levo assim, normal, ela vive como uma

criança normal. Ela brinca, toma banho frio, toma friagem, anda bastante de bicicleta e tudo [...] (Ananke)

Apesar do discurso de Ananke enfatizar uma “normalização excessiva”, há ocasiões onde a oscilação entre a superproteção e a normalização emerge:

[...] quando eu soube, pra mim foi o fim de tudo, né, fiquei, me deu um desespero tão grande, meu Deus do céu, pensava que era o fim [...] mas pra mim, eu tenho minha filha perfeita, minha filha é perfeita, não tem nada, tanto quando os médico, mãe, ela tem..., mas ela não tem nada! Pra mim ela não tem nada, não tem anemia falciforme, não tem nada, sabe? (Ananke)

Embora o comportamento superprotetor possa causar dificuldades futuras à criança, o limite entre superproteção e respostas adequadas às necessidades especiais da criança é muito tênue. Segundo Irvin (106), a preocupação parental com relação à incerteza do desenvolvimento da criança pode determinar um comportamento superprotetor dos pais para com a criança, o que se intensifica, ainda, pelo modo como os profissionais de saúde transmitem informações sobre a doença e a terapêutica.

[...] e ela [refere-se à enfermeira da triagem neonatal] falou pra mim que ela ia ser uma criança..., ia dar uma palidez, que ela ia ser uma criança mirrada... e eu queria que ela fosse uma criança mais troncuda, mais forte [...]. a gente fica sempre atenta, com medo, com receio, medo que a criança morra [...] (Têmis)

O conceito de "engulfment" ou "estar submerso" trazido por Atkin e Ahmad (7) na introdução deste trabalho, onde o cuidar domina a vida do cuidador e submerge outros aspectos como o de sua auto-identidade, fazendo com que o cuidador ache difícil separar-se do sofrimento da pessoa cuidada, é uma questão particularmente importante. Mães neste estudo poderiam ser descritas como "engulfadas" pelo seu papel de cuidar de suas crianças doentes. A doença de suas crianças pode ter mudado aspectos de sua auto-identidade como mães e trazido alguns novos papéis.

Você vê quantas mães falciforme que eu vou lá no..., eu falo mães falciforme porque a gente fica com a doença também, porque a gente fica doente. (Atenas)

Em estudos com adolescentes e jovens com doença crônica, como o de Atkin (96) e Buscaglia (72), eles reclamam que seus pais vêem apenas a doença, e não a eles. Contudo, nos mesmos estudos, surgem pais dispostos a olhar além da limitação, o que torna possível a obtenção de resultados fabulosos no cotidiano dos envolvidos.

Assim sendo, fica explícito nesta subcategoria que a superproteção, além de dificultar a independência e a autonomia da criança, também interfere, sobremaneira, no mundo materno.

4.2.3 Enfrentamentos necessários para ser-mãe de criança com doença falciforme

Quando mergulhei nas experiências das mães de crianças com doença falciforme, verifiquei que muitas das unidades de significado que emergiram como essência dos discursos eram, em verdade, formas de enfrentamento, estratégias elaboradas pelas mães no intuito de suportarem o com-viver com a doença falciforme. Portanto, nesta subcategoria, discorrerei sobre o enfrentamento em seus diversos contornos, perpassando, inclusive, sobre a temática da fé divina como também uma das formas de enfrentamento.

Conviver com uma doença crônica requer o uso de diversos recursos – psicológicos, sociais, ambientais e até religiosos. O termo inglês " *coping* ", freqüentemente utilizado na literatura em saúde, refere-se a qualquer tipo de ação ou comportamento utilizado para lidar/enfrentar perigos ou situações que ameacem a sobrevivência (107). Essa palavra não possui correspondente na língua portuguesa. Por isso, utiliza-se a expressão "estratégias de enfrentamento", apesar de o termo não traduzir por completo o significado da palavra original. Esse processo é descrito por Antoniazzi et al. (108) como "[...] o conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas".

Cohen e Lazarus (109), citados em Gimenes (107), sugerem que as estratégias de enfrentamento podem reduzir as condições ambientais desfavoráveis e aumentar as possibilidades de recuperação, possibilitando ao sujeito a tolerância e/ou adaptação a eventos negativos. As estratégias de enfrentamento podem ainda tornar possível conservar uma auto-imagem positiva diante da adversidade, mantendo o equilíbrio emocional e um relacionamento satisfatório com as pessoas. Em suma, as estratégias de enfrentamento têm o objetivo de manter o bem-estar, buscando amenizar os efeitos de situações estressantes.

Existem vários recursos que podem ajudar o indivíduo a enfrentar as situações adversas. Lazarus e Folkman (110) citam saúde e energia, crenças positivas, habilidade para resolução de problemas, habilidade social, busca de suporte social, recursos materiais e normalização. Tentar manter algo de "normal" na vida familiar aparece como uma estratégia de enfrentamento fundamental (95; 96), aspecto este já abordado anteriormente neste estudo.

O senso de normalidade emerge, também, por ocasião de comparações que as mães fazem entre seus filhos e outras crianças com doenças crônicas. Atkin (96) afirma que comparar-se com outras mães em situações consideradas ainda piores também se constitui numa forma de enfrentamento.

[...] e quando eu cheguei no Boldrini que eu vi tanta criança daquele jeito, é criança carequinha, criança com, sabe, tumores, naquele lugar, tudo, meu Deus do céu, ali eu fiquei, ai, será que minha filha... sabe? Aquele negócio todo, mas graças a Deus, hoje em dia eu vou lá, vejo aquelas crianças como crianças normal, sabe, e tudo não tem, é, as coisas boas, as vezes as mães tão lá e tudo desesperada, dou uma palavra de conforto, né, e tudo, que às vezes tava ali mesmo no fundo de tudo e, graças a Deus tenho, sabe, Deus tem me capacitado mesmo pra mim levar assim uma palavra de conforto, uma palavra amiga pra alguém que teja ali desesperada também. (Ananke)

[...] eu vou no Boldrini, cada vez que eu vou lá, às vezes eu vou chorando, eu chego lá levo uma cacetada, mas quando eu olho lá, tem outra do lado lá que levou uma cacetada maior que a minha eu falo puta vergonha, eu to chorando [...] (Atenas)

Silva (105), ao estudar as formas de enfrentamento de mães de crianças soropositivas para HIV, também encontrou comportamento semelhante. As mães tendiam a comparar a doença do filho com a de outras crianças que apresentavam, por vezes, quadro clínico mais grave.

O discurso de Afrodite faz a comparação do seu filho com outra criança também com anemia falciforme. Contudo, o mau estado de saúde da outra criança a faz lembrar que existe também essa possibilidade para seu filho.

A gente vê o caso dos outros lá, tem anemia falciforme, aconteceu não sei o que, igual eu já vi, eu vi uma mãe de um menininho lá, nem sei se você lembra dela, há meses o menino tava lá internado porque tinha fraturado o ossinho do fêmur. Menina, essa mulher passou muitos dias lá no Boldrini. Aí eu já imagino logo - se acontece com esse menino, acontece com o meu, entendeu? Não existe aquilo de que ah, tudo é diferente, é não, eu tenho pra mim que sendo anemia falciforme, tudo que acontecer com um pode acontecer com outro que tem. Eu posso tá errada, posso tá enganada, que eu não sei. (Afrodite)

A possibilidade de perder o filho está sempre presente no mundo de famílias de crianças com doenças crônicas, como exposto por Afrodite. Para continuar a viver as mães não se detiveram nessa possibilidade, revelando outra forma de enfrentamento para superar as desventuras - esperança no futuro - o que corrobora o estudo de Silva (105), quando afirma que manter a esperança em um futuro melhor é fenômeno positivo, servindo como força de sustentação, auxiliando os familiares a evitar o desânimo.

Acreditar e almejar um futuro para o filho ajuda no enfrentamento dos desafios que ocorrerão ao longo da vida. Estas crenças incluem a possibilidade de melhora da qualidade de vida e até a cura, coisas que, para as mães, somente podem ser conquistadas por meio da fé divina.

Eu peço muito a Deus que ainda exista alguma coisa assim, tipo assim, não vai acabar, mas pelo menos pra melhorar a qualidade, mais ainda, de vida deles, né, é isso que eu peço muito a Deus pra que saia, né, alguma coisa que fala, oh, isso aí vai melhorar a qualidade de vida pra quem tem anemia falciforme. (Afrodite)

Eu coloquei nas mãos de Deus, eu sei que a doença é uma doença genética, né, não tem cura, mas, eu confio num Deus que tudo pode, né, sempre eu oro, sempre eu peço a Deus que livre assim de todos os sintomas desagradáveis. (Ananke)

Se Deus ajudar que aparece uma cura, ou um remédio pelo menos que, que deixa pelo menos viver uma vida normal, né, sem dor. (Ate)

A gente tem que se apegar muito a Deus, né, eu se apeguei muito. Eu fiz uma promessa, se tava controlado da febre dela, a roupa do batizado, eu levei o vestido, o sapato, tudo, completo, mandei minha prima levar lá na Aparecida do Norte. Aí falei, leva lá, se o padre quiser doar, dar pros outros, pode dar, de coração, é uma promessa que eu fiz. (Perséfane)

Podemos evidenciar nos discursos acima que a fé divina representa outra importante forma de enfrentamento para muitas famílias. Outra faceta inclusa na religiosidade como forma de enfrentamento é a crença de que cuidar do filho doente é uma dádiva divina e que, se Deus deu-lhes esta condição, dará também os recursos necessários para enfrentá-la. Assim, concordamos com Bastos (111) na afirmação de que a fé divina vai além de um simples instrumento de apoio, colaborando e facilitando na aceitação do filho doente.

Eu creio assim, eu até, não julgo a Deus por isso, falando. Eu creio que nós fomos escolhidos pra passar por isso. Porque talvez outro casal não agüentaria passar por isso. Então assim, Deus nos escolheu, porque sabe que a gente confia muito nele, né, apesar de tudo, assim, é um amadurecimento que a gente vai tendo. (Héstia)

Em termos de criança, eu acho que Deus não poderia ter me dado outra melhor, é porque, o Ônix é todo amor, ele é todo carinho, ele não é aquela criança que, sabe, sem educação, o Ônix nunca, nunca na minha vida inteira ele, eu acho que Deus dá certo, né, como diz, dá o dom certo pra cada pessoa... parece que tem, uma carisma a mais, né... Deus não podia ter dado filho melhor pra mim... porque com o Ônix eu aprendi a ter mais amor a Deus, porque o Ônix foi tudo de bom, mesmo, sabe, com o Ônix, a gente, eu aprendi muito, muita coisa. (Deméter)

No entanto, o fato de acreditar que foram escolhidos por Deus para passarem por esta experiência, não determina seus estados de ânimo. Os pais perceberam a importância de responsabilizarem-se por suas próprias vidas mais do que deixar as coisas ao destino. Isto explica porque a religiosidade foi usada,

também, em conjunto com outras estratégias de enfrentamento (7), como desvelado no discurso de Atenas:

É assim, eu falo pra você, Deus é maior na vida, porque Ele deu ele pra mim, porque Ele deu pra mim? Porque eu, na minha família, ninguém tinha feito enfermagem, ninguém tinha mexido com isso, ninguém nem sabia, o que que aconteceu? Falei não, vou fazer, aí me arrumou um filho que eu tenho que aprender a cuidar, eu pus pra mim como meta, eu aprender a cuidar, eu tenho que fazer e acontecer pra ele e pro restante que vier, você entendeu? (Atenas)

Portanto, tornam-se explícitos até aqui os diversos modos de enfrentamentos utilizados para ser-mãe de criança com doença falciforme.

4.3 Sendo-com-o-filho nos momentos dolorosos

Nas entrevistas com as mães de crianças com doença falciforme, estas se compreendem sendo-com-o-outro, principalmente em momentos dolorosos, momentos onde os diversos medos e o relacionamento com os profissionais de saúde emergiram. Assim, esta categoria foi dividida nas seguintes subcategorias – os medos e as relações com os profissionais de saúde.

4.3.1 Os medos

Em diversos momentos o medo emergiu nos discursos maternos. Os medos revelados estão relacionados à extensa problemática que envolve a criança com doença falciforme – doença, terapêutica, família, dentre outros. Esses medos se iniciam já ao diagnóstico, momento em que a família recebe várias informações relevantes.

As mães, ao receberem as orientações, vão, gradativamente, se apoderando dos conhecimentos sobre a doença. Entretanto, com o conhecimento, emergem os diversos medos e incertezas.

Acompanhando o medo vem a incerteza - em relação à criança, à deficiência e ao seu prognóstico, à eficiência do médico, às reações das pessoas a nós e à criança. Incerteza em relação ao nosso papel e nossa capacidade, ao nosso futuro e ao da criança. Também nos inquietamos em relação ao que o filho pensará de nós quando crescer. Será que nos acusará? Nos odiará? A incerteza, nesse momento, parece avassaladora, intolerável (72).

Os medos relatados pelas mães compreendem as diversas facetas do conviver com a doença falciforme: medo do seqüestro esplênico, das complicações da doença, da hospitalização, de não estar ao lado do filho durante as intercorrências, do preconceito, do filho, quando crescer, optar por não mais realizar o tratamento e o medo de perder o filho. Todos estes medos fundem-se e confundem-se, sendo impossível separá-los.

O seqüestro esplênico é freqüente entre as crianças com idade entre seis meses e três anos, podendo, muitas vezes, ser fatal. No momento do diagnóstico, é enfatizado às mães este aspecto e a necessidade de observação de sinais e sintomas característicos. Vale enfatizar que esta medida é amplamente reconhecida como 'salvadora de vidas', mas torna-se um 'fantasma' na vida das mães. Elas referem-se ao baço, com freqüência, como 'o ladrão do sangue'. O medo do seqüestro esplênico, bem como o da esplenectomia, esteve presente nos discursos maternos.

O que mais me assustou foi perto do nono [mês], quando ela teve o seqüestro do baço, mesmo [...] mas quando houve o seqüestro foi assim, o baço, que foi que me deixou mais assustada mesmo. (Artêmis)

[...] aí o Rubi começou a seqüestrar... ele assim, a cada 10 dias ele tava internado. Porque assim, o baço dele não era, o baço dele tava com dois, e em uma, duas horas de seqüestro já tava com cinco, seis cm. Então era uma coisa assim que a gente ficava assim em pânico, sabe? (Atenas)

Eu tenho medo desse negócio do baço, acabar ele sendo operado, sabe, acho que eu sofro antes do tempo. (Afrodite)

Tenho medo dela perder o baço [...] (Têmis)

Além do seqüestro esplênico, os discursos das mães enfatizam o medo de outras complicações possíveis.

Nesse dia também eu levei um grande susto, porque as tias da creche me ligaram, eu tava trabalhando, e eu vim correndo também, porque elas falaram assim que a perna dele não tava mexendo, ele sentou na mesa da creche pra tomar o chá da tarde, e não levantava da cadeira. E eu já fiquei sabendo assim sabendo por experiência de outra mãe, que a filha teve derrame, então assim, isso aí foi um grande susto pra mim. (Héstia)

Eu tenho medo assim de dar um, um AVC, ou um, sei lá, qualquer coisa nele assim [...] (Hera).

[...] será que vai acontecer alguma coisa que ela, Deus me livre, será que vai acontecer algum problema mais sério mais pra frente [...] (Têmis)

Quando as mães compartilham experiências, principalmente por ocasião das consultas ambulatoriais e hospitalizações, e tomam conhecimento de que uma criança com doença falciforme teve uma complicação, este fato causa sentimentos ambíguos em seu íntimo, pois tanto serve como estratégia de enfrentamento, levando a um comportamento positivo, como também causa receio de que seu filho venha a desenvolver a mesma complicação. Este confronto com uma realidade que não é sua mas está muito próxima, pode despertar sentimentos de impotência e desesperança. O discurso de Afrodite revela esses sentimentos.

Aí eu já imagino logo - se acontece com esse menino, acontece com o meu, entendeu? Não existe aquilo de que ah, tudo é diferente, é não, eu tenho pra mim que sendo anemia falciforme, tudo que acontecer com um pode acontecer com outro que tem. [...] Eu já penso que vai acontecer tudo com o meu filho. Uma mulher falou pra mim que o filho dela retirou o baço, é, que fala? Retirou o baço com um ano e três meses, eu achava que o Topázio ia acontecer a mesma coisa. Entendeu? [...] é aquele medo do que vai acontecer [...] (Afrodite)

Com as intercorrências, devido a sua gravidade, surge a necessidade imperativa de hospitalização, também verbalizada por Atenas como geradora de medo.

Porque é assim, quando tá com crise de dor, eu não quero de verdade levar pro hospital logo, porque eu chego no hospital, se tem alguma coisa alterada, eles querem internar [...]e ir pra internação é muito difícil Quando ele vai entra em crise, ele tá em crise ferrada, por mais que a gente converse com ele, a gente fala assim, não, Rubi, fala pra mãe antes que a dor aumente, mas ele não quer tomar remédio, ele não quer a internação, o sofrimento é a internação. (Atenas)

A literatura discute amplamente o estresse causado à criança e familiares decorrentes da hospitalização, mas quando a doença é crônica somam-se outras considerações. Lembremos que os pais já passaram por esta experiência algumas vezes, associam a hospitalização à evolução e piora da doença, além de ser um momento onde vivenciam situações diferentes e ameaçadoras.

Junqueira (112) ressalta que, ao acompanhar seu filho durante a hospitalização, a mãe também se percebe 'internada' e que suas reações diante da hospitalização do filho desempenham um papel fundamental no modo como a criança compreenderá esse período. Apesar disso, ainda cuidamos com o foco na doença e, algumas vezes, na criança, mas raramente na criança e na família.

Deste modo, quando não compreendemos mãe e filho como unidade de cuidado, estamos interferindo na saúde mental de ambos, prejudicando, freqüentemente, a aceitação dos cuidados indispensáveis em nível hospitalar.

Castellanos (81) relata em sua tese sobre o adoecimento crônico infantil que é freqüente a mãe passar a administrar medicamentos por conta própria ao filho, com medo de ir ao hospital e ser necessária a hospitalização. O discurso de Atenas exemplifica este medo:

Minha mãe falava assim, minha irmã: pelo amor de Deus, leva esse menino pro médico, pelo amor... Eu falei não, eu não dei todo o remédio, eu vou dar remédio pra ele, se eu conseguir

controlar ele, ele vai ficar aqui. Se eu não conseguir controlar, eu carrego. (Atenas)

A permanência da mãe junto ao seu filho durante a hospitalização é um direito assegurado pelo Estatuto da Criança e do Adolescente (113), pois é indiscutível a importância da presença da mãe para a recuperação da criança. No entanto, tratando-se especificamente da doença falciforme com suas repetidas hospitalizações, é preciso considerar o fato de que, muitas vezes, essas mães encontram-se exaustas e sem condições emocionais de cuidarem integralmente de seus filhos.

Segundo Oliveira (6) e Rossato (101), quando acontece a hospitalização, nem a família, nem a criança encontram-se preparados para lidar com essa mudança repentina no cotidiano. Para a criança, a hospitalização representa medo do desconhecido, sofrimento físico com os procedimentos e sofrimento emocional relacionado aos sentimentos novos que vivenciará. Para a família, significa o sentimento de perda da normalidade, de insegurança na função de progenitores, de alteração financeira no orçamento doméstico, de dor pelo sofrimento do filho. Como a mãe se sente responsável pelo bem estar da criança, no momento da hospitalização surge o sentimento de falha em relação à maternidade, que pode determinar sentimento de culpa, confusão, inadequação e infelicidade.

Ainda durante a hospitalização, mas não exclusivamente neste momento, as mães, por vezes, precisam ausentar-se do hospital e/ou do domicílio para resolver pendências familiares. Em função disso, emergiu no discurso de Hera o medo de não estar ao lado do filho durante as intercorrências.

Eu acho que eu tinha medo de acontecer alguma coisa e eu não estar ali para socorrer ele, né, porque essa doença é assim, na mesma hora que eles estão bem, eles já não estão bem, né [...] aquele medo aqui dentro, eu falo assim, eu não sei qual é a hora dele, né, já pensou se a hora dele é a hora que eu não to por perto, a hora que eu não, né, então, esse é o meu medo. (Hera)

Outro medo verbalizado pelas mães é o do preconceito nas relações sociais. Necessidade de aceitação do filho pelos outros e possibilidade de

isolamento em decorrência da doença são aspectos que apareceram nos discursos.

São poucos os que eu falo do problema dela, porque tem muita gente preconceituosa. Acha que, ah, mas é uma coisa contagiosa, ah, porque que é isso? Aí fica parado olhando, então, antigamente, eu falava pra todo mundo. Hoje eu já não falo pra todo mundo, eu escolho as pessoas pra falar, pessoas que entende, como a professora, uma vizinha minha ali ela compreende bem, a outra vizinha aqui do lado também, as pessoas aqui geralmente já compreendem o problema dela. [...] Eu já percebi que quando ela brinca com certas crianças quando eu comentava sobre a doença dela, as mães afastava. Entendeu? Afastava. Aí eu fiquei meia triste... Turmalina, mas porque que fulano não quer brincar com você? Ah, a mãe dela falou que não é pra brincar comigo, que eu sou doente. Então, eu sofri um tempo isso. (Têmis)

O pessoal da rua também eu nem falo nada, nem comento, porque o pessoal já começa a apontar, que é uma criança doente, sabe. (Afrodite)

É possível perceber que, ao mesmo tempo em que a terapêutica é essencial à sobrevivência da criança, essa mesma terapêutica determina, às mães, o medo de que seu filho seja rejeitado por outros. A terapêutica mostra-se tão fundamental que a possibilidade do filho, quando adulto, optar por não realizá-la, gera um outro medo.

Entendeu? Já vi um com doença falciforme de 19 anos, esses tempos no meu serviço um de 23 anos, que tratava quando era pequeno, aí cresceu, não quis mais tratar, então o meu medo é - hoje eu consigo por debaixo do braço, e quando crescer? (Atenas)

Embora todos os medos expostos até aqui causem significativa apreensão no mundo vivido das mães, o medo que emergiu com maior intensidade, na maioria dos discursos, foi o medo de perder o filho.

De acordo com McClain (114), embora muitos avanços tenham sido feitos no manejo das crianças com doença falciforme, a expectativa de vida desses pacientes é ainda significativamente menor se comparada com a população em geral. Metade de todos os pacientes com doença falciforme sobrevive até em

torno de 40 anos de idade. As infecções, a síndrome torácica aguda, o acidente vascular cerebral (AVC), e a falência de múltiplos órgãos continuam a ser as principais causas de morte (115; 116).

[...] é aquele medo do que vai acontecer, do jeito que a gente vê com os outros, muitas e muitas, porque dizem que tem anemia falciforme mais forte do que outras, não sei, grau menor, grau maior [...] a gente já fica imaginando que [...] Ser mãe do Topázio é essa expectativa, é viver esse medo, essa preocupação... É o medo, a preocupação, de cada dia, tipo assim, de eu não saber o que vai acontecer com meu filho amanhã É o medo, sabe, é o medo sempre, sempre, sempre, o medo, o coração apertado, e tudo. (Afrodite)

Atkin (96) afirma que a incerteza é o aspecto fundamental das narrativas de pessoas que convivem com a doença falciforme. É difícil enfrentar as incertezas e limitações associadas com a doença. Em outro estudo, Atkin (7) assevera que os pais estão em constante pressão, mesmo quando as crianças estão bem, pois nunca sabem o que os espera na próxima 'esquina', e que sua vida pode 'virar de cabeça para baixo' a qualquer momento.

[...] e eu gostaria de fazer uma pergunta prá você, é... anemia falciforme, todo mundo tem uma expectativa de vida, qual é a de quem tem anemia falciforme? [...] E você conhece alguém... eu fiquei sabendo que o caçula dela (refere-se a um parente) tem anemia falciforme, e é SS né ... mas não, eu, ele tem uns 20 anos agora, mas eu nunca o vi, sabe, e aí minha filha acabou, acontecendo isso, então a gente [...] (Artêmis)

[...] não é fácil, não é fácil, porque viver com a incerteza, com o talvez, é difícil [...] (Hera)

Ao mesmo tempo em que se teme a morte, teme-se não estar presente no momento dela.

Se ele morrer ele vai morrer comigo. Marquei, deixamos a UTI pronta, eu fiz plano funerário, você acredita? Eu fiz plano funerário, falei assim, se ele morrer, vai morrer comigo. [referindo-se ao momento da esplenectomia] (Atenas)

Furtado (85), em seu trabalho com pais de crianças com fibrose cística, afirma que um motivo que se constitui em fonte constante de ansiedade para os pais e para a criança é a presença do temor da morte.

A possibilidade da morte do filho atemoriza a mãe pelo risco de tê-lo arrebatado dos braços a qualquer instante. Apesar de os sonhos de outrora já terem morrido, ela não deseja que se perca, também, o restante que a criança é para ela. Dessa forma, a mãe prefere ser-com e ser-em no mundo de seu filho.

Então eu acho que, sei lá eu, eu acho que o medo mesmo, até eu falo pras pessoas que o nosso medo de perder eles é maior do que a nossa fé em Deus. O nosso medo de perder eles... que o meu medo de perder ele, é maior do que a minha fé em Deus.
(Hera)

Porque antes do seqüestro eu não fiquei nervosa nada, mas depois eu ficava com muito medo, sabe que você nem dormir, ficar olhando pra num acontecer no meio da noite e você não tá vendo [...] (Artêmis)

A gente fica sempre atenta, com medo, com receio, medo que a criança morra, do nada. (Têmis)

Motta (117) afirma que o convívio cotidiano com a dor, o sofrimento e o fantasma da morte é uma realidade dura e de difícil manejo, mas ao mesmo tempo é uma realidade existencial, partilhada por todos os seres. Entretanto, assimilar a finitude do homem é um processo doloroso.

[...] aquele medo aqui dentro, eu falo assim, eu não sei qual é a hora dele, [...] esse é o meu medo [...] Eu vivo com o medo, eu vivo com a incerteza, eu vivo será que o amanhã vai chegar, será que o amanhã não vai chegar [...] (Hera)

Então, eu na verdade sempre vivo com medo, né? Com medo, sei lá, de perder meu filho [...] Minha maior preocupação é perder ele.
(Afrodite)

Da última vez que o Ônix teve crise de dor, eu achei que eu ia perder o Ônix. (Deméter)

Meu marido viu ele começando a morrer mesmo, porque assim ele tava indo mesmo assim pro final mesmo, minha mãe também que faz, que fez auxiliar de enfermagem, ela viu, ela falou ah Héstia, eu vi a pulsação dele, o coração, os batimentos do coração, eu vi ele morrendo [...] foi assim um susto muito grande, né, foi muito difícil, porque eu pensei que eu iria perder meu filho. (Héstia)

A equipe de enfermagem, em seu cotidiano de trabalho, lida com a morte como realidade em si, tanto no cuidado àquele que se encontra em processo de

morte e morrer, bem como à sua família, na possibilidade de morte próxima que permeia o imaginário de qualquer pessoa que vivencia um processo de doença (118). Na doença falciforme, a morte aparece, principalmente, nas situações de emergência, e não nos apercebemos que ela ronda o cotidiano das mães a todo momento, como foi desvelado nos discursos. Dessa forma, não favorecemos que essas mães possam falar desse assunto nas consultas ambulatoriais.

Os pais precisam de um espaço de escuta – escuta da mágoa, escuta da raiva, escuta do choro, escuta das dúvidas e das incertezas (86). Segundo Bellato (118), a incapacidade da enfermagem de dar às pessoas oportunidade para falarem de sua morte ou da de seus familiares se dá exatamente porque a morte do outro é uma lembrança de nossa própria morte. A profundidade dos discursos abaixo evidencia a importância de mantermos um canal de comunicação efetivo com essas mães:

Porque eu só conseguia chorar também, abraçava ele e chorava, só conseguia chorar, e eu não sabia se meu filho ia voltar vivo ou não. (Héstia)

Que você vê o filho quase morrendo, aí você fica assustada. (Artêmis)

O medo, principalmente o medo de perder meu filho, o medo dele sofrer muito, sabe, é terrível, é terrível mesmo. (Afrodite)

Eu achava assim, que não tinha condições de sobreviver, uma criança com anemia falciforme. Aí eu tinha medo de perder ela a qualquer momento. (Daimones)

Deste modo, diante dos inúmeros medos maternos, foi possível demonstrar a importância da relação entre mães e profissionais de saúde. É sobre este relacionamento que a próxima subcategoria discorrerá.

4.3.2 As relações com os profissionais de saúde

O fato de, na trajetória de doença de seus filhos, as mães de crianças com doença falciforme encontrarem profissionais de saúde que desconhecem a

patologia e que não consideram o conhecimento adquirido por elas ao longo do tempo, se desvelou em seus discursos.

As mães queixam-se do despreparo e má disposição dos profissionais de saúde em atendê-las, referindo que esta lacuna no conhecimento impede resoluções mais rápidas para os problemas de seus filhos. Elas enfatizam, também, a necessidade de capacitação destes profissionais sobre doença falciforme e suas diversas facetas - física, emocional, social, cultural, racial.

Atkin (96) descreve a importância das habilidades sociais e da empatia, mais do que apenas habilidades técnicas, quando do cuidado à criança com doença falciforme e sua família. Afirma ainda que a falta de conhecimento dos profissionais de saúde permanece como o maior problema, pois as intervenções médicas para fornecer alívio efetivo e eficiente dos sintomas nem sempre acontecem. Muitos dos problemas relatados pelos sujeitos de sua pesquisa estavam relacionados ao manejo inadequado da dor.

Como todas as mães moram longe do centro de tratamento, e a grande maioria depende de transporte público, muitas vezes, em situações de crise, elas procuram, em primeira instância, uma unidade de saúde ou de emergência próxima ao seu domicílio. Nestes serviços, as mães referem dificuldade em encontrar profissionais que compreendam a problemática que abarca a criança com doença falciforme. O discurso de Atenas exemplifica este aspecto:

[...] posto de saúde, eles não querem atender. Não querem atender, porque fala assim que não atende criança que seja falciforme! Ninguém tem, ninguém sabe mexer, ninguém sabe atender [...]Então, eu gostaria, de verdade, que tivesse um serviço de saúde preparado pra gente. (Atenas)

Este achado não é exclusividade para crianças com doença falciforme, mas também surge com relação a adultos com a mesma patologia, como encontrado por Larsen (119). O autor enfatiza que, em áreas urbanas, muitos pacientes adultos usam múltiplos serviços de saúde para o atendimento de emergência, devido a serviços ambulatoriais de difícil acesso, problemas psicossociais ou

abuso de substância. Aos profissionais de saúde, freqüentemente, falta conhecimento abrangente e compreensão da doença falciforme. Estes mesmos profissionais caracterizam os pacientes em questão como manipulativos, socialmente disfuncionais, ou em busca de drogas (119).

Höher (84) afirma que muitos profissionais da saúde não conhecem ou não consideram os processos psicológicos pelos quais os pais passam ao ter um filho com uma doença crônica e, freqüentemente, os vêem como adversários. Alguns parecem esquecer que, antes de ser pai e mãe de uma criança com uma doença crônica, os pais são pessoas que não estavam preparadas para as exigências excessivas que agora se impõem. É importante perceber que os sentimentos dos pais são comuns ao de qualquer pessoa frente a uma situação desconhecida.

Os profissionais de saúde precisam considerar a sua responsabilidade em aumentar as condições para que os pais possam enfrentar a doença de seu filho. O contato dos pais com o serviço de saúde é reconhecido como contribuição importante para fornecer as habilidades desejáveis para enfrentar a condição da criança. O apoio profissional apropriado pode ajudar a reduzir o estresse e facilitar o enfrentamento por meio de informação, ajuda financeira e apoio emocional (7).

Uma das mães entrevistadas, que também é profissional de saúde da área de enfermagem, refere-se ao serviço de saúde, tanto onde trabalha, que é um hospital de referência em sua região, como a Unidade Básica de Saúde do seu bairro, como locais despreparados para atender crianças com doenças crônicas, inclusive recusando-se algumas vezes a atender o seu filho, como revelado no discurso abaixo:

Em falciforme fazer Tylenol? Tylenol eu faço na minha casa... Pô, aí vai lá, os cara querem colher um monte de exames, tudo bem, tem que ver se tá com infecção, tudo bem, sem stress, mas não sabe tratar! Não sabe tratar! [...] e dentro desse hospital que tem referência, o povo não conhece essa doença, eu tenho que ficar explicando dez mil vezes, você entendeu? (Atenas)

Em outro estudo de Atkin (94) sobre a experiência de pais de crianças com doença falciforme, foi observado que, há dez anos, já existia a queixa dos pais

quanto à dificuldade em encontrar profissionais de saúde com conhecimento em doença falciforme. O estudo em questão foi realizado com famílias consideradas de minoria étnica, sendo os sujeitos 11 caribeanos, um indiano, um algeriano, um nigeriano e três de origem étnica mista. O autor atribuiu a falta de conhecimento dos profissionais de saúde ao fato de se tratar uma doença de 'minorias étnicas'. Decorridos dez anos, ainda ouvimos as mesmas queixas. A questão que se coloca considerando a taxa de incidência de doença falciforme no Brasil é: a doença falciforme é uma doença de 'minorias étnicas'? Já vimos que não! Então, qual seria o motivo de tanto desconhecimento?

Podemos observar, nos discursos abaixo, a angústia das mães em não serem ouvidas quando relatam sinais e sintomas importantes sobre o estado do filho.

Eu como mãe falei assim, você pode dizer que ele tá com infecção de garganta, mas eu tô dizendo que ele tem alguma coisa na barriga [...] Nem como profissional [técnica de enfermagem] eu vou falar com você, eu vou falar como mãe [...] não ouviu, não ouve a gente! O cara [refere-se ao médico] não acredita em você, é que eu sou chata, sou persistente, eu sou embaçada, sou mesmo! (Atenas)

Eu ainda briguei com o segurança, eu falei pra ele, moço, ele tá com crise de dor, pede pra médica atender depressa... Ele falou assim, ah, ele tá bem, ele não tá com falta de ar não, ele não tá sentindo nada, não, porque ele tá chorando, ele tá gritando, ele não tá sentindo nada não, é birra, mãe. (Deméter)

Outro aspecto que se verifica na relação com os profissionais de saúde é o de que as mães esperam que os profissionais se interessem pelo cuidado de seus filhos, depositam no conhecimento médico a esperança de cura. A falta de conhecimento, vista muitas vezes como descaso, aumenta a angústia e mina a possibilidade de enfrentamento. O discurso de Hera revela esta faceta:

Por que por um lado você sabe, a gente sabe que os médicos não se interessam muito na área de hematologia, porque é uma doença que não tem cura, é uma doença que não vê resultado, e acho que médicos gostam de resultados, eles gostam de resultados, e você vê a diferença, você nota a diferença [refere-se ao câncer infantil], então assim é uma doença que eles não tem

interesse, é uma doença que não tem cura [...] mas eu gostaria que alguém assim visse e sentisse o amor assim que a gente tem, o medo, o medo que a gente tem de perder, porque, ai, porque não, eu vou pegar isso, vou a fundo, vou investigar, vou atrás, vou tentar, sabe, pelo menos tentar, mas eu acho assim, eu queria muito que alguém sentisse a nossa dor, o nosso [...] resumindo, o nosso desespero mesmo! Desespero mesmo! (Hera)

Desta forma, é possível afirmar não apenas que as mães esperam que o profissional de saúde tenha conhecimento em doença falciforme, mas também que o conhecimento técnico não é suficiente para que o cuidado seja realizado. É preciso conhecimento em relacionamento humano, é preciso ser empático. Assim, somente uma combinação entre os conhecimentos técnicos especializados e os conhecimentos sobre relacionamento entre pessoas seria aceitável, aos olhos das mães das crianças com doença falciforme, para que seus filhos recebam o cuidado efetivo.

5. CONSIDERAÇÕES FINAIS

"Cada vez que algo é trazido à luz (compreendido) por alguém, este alguém nasce junto (outra vez) com aquilo que compreendeu" (61).

A partir de minha vivência como mãe, de minha experiência no programa de doença falciforme sob a ótica de ser-enfermeira e pesquisadora e no intuito de compreender como as mães vivenciam o ser-mãe-de-uma-criança-com-doença falciforme, procurei ouvi-las e, nessa abertura para a escuta atenta, apreender o significado de suas experiências.

O significado de minhas experiências se baseia no encontro com essas mães e nas sucessivas leituras de seus discursos, captando as unidades de significado, possibilitando-me compreender, em algumas dimensões, a essência do fenômeno pesquisado: mães-sendo-com-seu-filho com doença falciforme.

É por meio de uma abordagem estritamente descritiva que os fenômenos podem falar por si mesmos. Entretanto, quando o homem assim procede, o que se mostra sugere em sua própria aparência algo mais que não aparece, que está escondido. E nisso reside o significado de um fenômeno, uma vez que ele tem referências que vão além do que é imediatamente dado.

O pesquisador fenomenológico busca informações sobre o fenômeno fornecidas pelo sujeito mesmo, uma vez que as situações vivenciadas não encerram um sentido em si mesmas, mas adquirem um significado para quem as experiencia relacionado à sua própria maneira de existir.

Por meio da perspectiva fenomenológica, é possível entender o mundo tal como ele existe para o homem. E, diante disso, o homem e seu mundo podem ser estudados nessa relação, em vez de qualquer um deles ser entendido de maneira separada.

Entretanto, no momento em que encerro essa etapa do meu trabalho, aflora em mim o sentimento de muitas descobertas e conquistas, mas com a certeza que

o caminho percorrido não conclui o assunto e que é possível vislumbrá-lo com outros olhos, dado que o fenômeno é inesgotável.

Os fatos aí estão, no cotidiano das pessoas, e, vistos isoladamente, são simples fatos, ininteligíveis. É preciso ligá-los, buscar uma conexão entre eles, para, então, tornarem-se inteligíveis, adquirirem um significado. E esse é um processo que se passa na consciência, na mente das pessoas e só por meio da atenção cuidadosa de um olhar intencional, de uma familiaridade com estas pessoas, é possível captar os significados que elas atribuem às suas vivências.

No encontro com as mães, procurei desvelar o significado de ser-mãe-de-uma-criança-com doença falciforme. Dessa vivência e, sendo mãe, por vezes e, não raro, vários questionamentos se faziam presentes.

Atuando na clínica com pessoas com doença falciforme, sempre priorizei a informação para a família e/ou o paciente. Mas, hoje questiono-me: até onde as informações têm o intuito de fornecer subsídios aos familiares/pacientes para que possam participar da tomada de decisão? Até onde as informações não são induzidas para a decisão que convém à equipe? Será que não estamos valorizando demasiadamente a técnica, mesmo que seja a da comunicação, ou da humanização, em detrimento da compreensão do homem na sua existência?

No momento em que tantas pesquisas são realizadas para o aumento da expectativa de vida com redução da morbidade e mortalidade da doença falciforme, por que é tão intenso ainda, nessas mães, o sentimento da possibilidade de morte de seu filho?

Algumas situações relatadas pelas mães, a respeito do relacionamento profissional de saúde-mãe-paciente, saltam aos olhos. Torna-se presente o modo de cuidar inautêntico dos profissionais, marcado por situações de mando e pouco diálogo, denotando o não reconhecimento do doente como ser subjetivo e social. Esse cuidar está alicerçado no modelo clínico, biologicista, no qual a técnica e o impessoal têm posição de destaque.

Como posso compreender outra pessoa? É preciso reconstruir o mundo dessa pessoa, penetrar nele, ouvir o que ela tem a dizer sobre suas experiências a fim de apreender o que ela pensa, como experiencia o mundo. Quanto mais familiarizado estiver com ela, quanto melhor a conhecer, mais correta e plenamente a compreenderei. O relacionamento com o outro é essencialmente compreensivo, interpretativo e empático.

As entrevistas, para mim, não foram momentos para repasse de informações, mas sim de crescimento humano e profissional. As mães foram "professoras capacitadas" sobre o assunto, não como mestres do saber científico, mas como pessoas que, convivendo com a angústia, em seus momentos de autenticidade, apresentam uma experiência significativa cujo teor existencial é, acima de tudo, aprendizado vivencial para o profissional de saúde.

Conduzir esse estudo nessa perspectiva implicou na minha abertura existencial para a escuta do outro em sua própria experiência vivida. Entretanto, esse exercício de abertura de escuta ao outro foi um tanto árduo no começo, pois vivi momentos inquietantes, invadida por dúvidas e por sentimentos de que, nem sempre, estaria captando os significados implícitos em cada depoimento.

Quando me dirigi às mães, meu pré-reflexivo fazia-me ver que ser-mãe-de-uma-criança-com doença falciforme era um momento impactante na vida de uma mulher que, após esperar tanto um filho perfeito, depara-se com um diagnóstico de uma doença hereditária, grave, de curso imprevisível e sem cura.

Assim, o desafio estava lançado: ou ia ao encontro da compreensão desse fenômeno e buscava por novos horizontes na assistência à mãe e sua criança, ou continuava no mundo fechado e predominantemente técnico-biológico da orientação genética. Optei, então, por desvelar algumas facetas desse fenômeno e passei a me aproximar dessa família.

Penetrar nesse mundo vivido, nos encontros com as mães durante as entrevistas, lendo intencionalmente cada dizer, mergulhando em cada palavra e

expressão, mostrou-me que o impacto da doença da criança para a família e todos os sentimentos que permeiam o co-existir com a doença, independem da quantidade de informação técnica/científica que eu transmita, dos meus conceitos de bom e de ruim.

Mesmo com a intenção de aproximar-me da abordagem fenomenológica, pois ela me fazia sentido, vivê-la como atitude não era tão simples. Algumas vezes percebia-me ainda presa à busca de explicações, apesar de exercitar constantemente, nas entrevistas, a escuta e a suspensão dos juízos prévios.

Ao realizar a análise dos depoimentos, percebi que nem tudo é explicável. Uma das minhas inquietações, ao iniciar este trabalho, era não entender por que, se eu informava "tão bem" a mãe, fazendo uso da palavra de forma muito objetiva sobre a doença, os cuidados e suas complicações, acreditando estar tudo claro, algumas vezes parecia que elas não tinham entendido nada. Mas, a dimensão vivencial não é da ordem das explicações apenas.

Da análise dos depoimentos emergiram três grandes categorias temáticas elucidativas do modo como a doença afeta a família, trazendo sentimentos de dor e muito sofrimento. Ser-mãe-de-uma-criança-com doença falciforme significa, prioritariamente, a preocupação com este ser e como, ao interagir com ele, minimizar os momentos de dor e ansiedade, acalentar esperança, bem como cuidar para que se tenha melhor expectativa de tratamento e de cura.

Falarei das três categorias de forma fenomenológica, uma vez que o ser é sempre um ser temporal. Contudo, este tempo não tem divisões estanques, é um ir e vir.

A princípio, quando a doença torna-se presente no cotidiano dos pais, a forma como é transmitido o diagnóstico deve reportar-nos, como profissionais de saúde, que o nascimento de um filho é um momento único e de muita alegria para a maior parte das famílias. Entretanto, tudo muda quando nasce uma criança com um problema de saúde. Este momento passa a ser de dor, lágrimas, frustração,

angústia, medo, insegurança, culpa e muitos outros sentimentos que envolvem esta situação. Foi a perda de um filho idealizado e a falha dos pais no seu papel de progenitor (a).

Os pais sentem-se frustrados e assustados, questionam-se quanto à sua competência genética e isso pode levar a sentimentos de culpa. Nesse momento, as orientações que receberão interferirão em sua vinculação com o bebê, influenciando o processo de aceitação ou rejeição do filho real. Portanto, a forma como a mãe recebe o diagnóstico, e a atitude da pessoa que lhe faz a comunicação, pode possibilitar, ou não, que a mãe tenha uma compreensão mais adequada da situação que irá vivenciar.

O diagnóstico é um momento de refletir, questionar e pensar sobre o tratamento e de muitas vezes não saber para onde ir, por onde começar. É experienciar um vazio por não compreender ao certo o que está acontecendo, por perceber que sua vida já não é mais e nem será como era antes; é vivenciar um vácuo por ter sua trajetória de vida, até então planejada e previsível, rompida pela doença e pela difícil experiência de vivenciar esta descoberta.

Foi desvelado que a forma como esta comunicação acontece pode favorecer ou aumentar as dificuldades de enfrentamento da situação, dado o decisivo papel da comunicação do diagnóstico, que marca o início de um processo de ajustamento para toda a vida da família.

As informações devem ser transmitidas em forma de comunicação de mão-dupla, a partir das necessidades, historicidade e temporalidade de cada mãe, de forma que elas possam se sentir no controle da situação.

Devem ser enfatizados os aspectos positivos; primeiramente aquilo que a criança pode fazer, de forma a ter seus medos amenizados, e não superdimensionados. As novas tarefas, os procedimentos decorrentes da doença e do tratamento, a demanda de novos aprendizados, a cobrança por parte dos profissionais de saúde e dos familiares, as dúvidas quanto à sua capacidade

reprodutiva, à sua liberdade de escolha, as crises imprevisíveis da doença e as possíveis e tão temidas complicações, levam ao rompimento do cotidiano, pois a família está vivencialmente em contato com o paciente. Isso é muito significativo, muito embora freqüentemente esquecido pela equipe e que precisa ser levado em consideração.

No novo universo da doença, as mães deparam-se com as limitações impostas pela doença e pelo tratamento, levando algumas ao sentimento de superproteção e lançando-as em busca de diversas formas de enfrentamento. A normalização foi a estratégia mais utilizada pelas mães.

O fato de ser uma doença para toda a vida causa uma interrupção biográfica na vida das mães, que não mais será retomada, o que acontece também em outras doenças crônicas, como o câncer. Quando o tratamento tem uma temporalidade finita, a mãe necessita de uma reorganização temporária dos seus papéis; torna-se mãe em tempo integral, mas por um tempo finito. Na doença falciforme há uma interrupção permanente na biografia das mães e das crianças.

Orlandi (120) afirma que, em nossa cultura ocidental, lidamos cotidianamente com a dualidade patologia versus saúde. Contudo, não seria a delimitação entre estes dois estados puramente didática? Grande parte das pessoas que convivem com sujeitos afetados por uma doença crônica e hereditária compartilham este entendimento dual da noção de saúde. Sendo assim, em muitas ocasiões, vêem em primeiro plano a doença e, obscurecido por ela, em segundo plano, avistam um sujeito, quando não tão somente um doente.

Ao perder-se o sujeito, em consequência da objetivação do mesmo enquanto doente, quando não da própria doença, o bem estar e a qualidade de vida tornam-se meros detalhes, obstáculos à atuação de profissionais de saúde e até mesmo dos pais.

O medo foi a forma mais freqüente de estar-com-o-outro nas entrevistas. O medo esteve presente principalmente no momento do diagnóstico, mas ele tinha nome, era objetivado em todos os discursos.

Minhas percepções deste estudo, ao desvelarem-se as dificuldades de conviver com o medo, a imprevisibilidade, as incertezas, é que a maioria das mães encontra formas de superar seus medos, mas que, talvez, alguns deles pudessem ser evitados.

Compreendo que este trabalho não me possibilita compreender toda a essência da manifestação desse medo. Mas acredito que a sua constatação, de forma tão impactante e imobilizadora na vida das mães, possa nos levar, no mínimo, a uma reflexão multiprofissional, pois, como já relatei durante o trabalho, acredito que o medo está diretamente relacionado à forma de comunicação do diagnóstico e dos cuidados durante o tratamento e suas complicações.

Melo e Valle (121) destacam o papel da assistência de enfermagem, registrando que para uma assistência efetiva a equipe não pode ficar atrelada às predisposições individuais, mas sim buscar capacitação para um nível de excelência almejado. As dificuldades em estar-com-o-profissional-de-saúde desveladas neste trabalho estão relacionadas à formação ou não formação do profissional, e seu interesse pelo humano.

Para um cuidar não esfacelado, que mantenha o ser em sua integralidade, os profissionais de saúde precisam discutir o cuidado face ao modelo clínico predominante, que reduz sua ação a uma dimensão puramente biológica, ação essa fundamental, mas não suficiente para o cuidado do ser doente.

A preocupação com as complicações médicas da doença falciforme não podem e não devem ser menosprezadas ou ignoradas, mas o domínio de modelos médicos existentes algumas vezes obscurece a importância deste contexto mais amplo.

A vivência de ser-com-um-filho-doente, e de se sentir impotente diante dessa situação, obriga as mães a uma constante re-construção de suas existências e de suas famílias, para melhor conviver com o filho doente.

A partir da compreensão do fenômeno ser-mãe-de-uma-criança-com doença falciforme, no seu co-existir com a doença e a equipe multiprofissional, vislumbro novas perspectivas para o meu cuidar dessas famílias, no meu assistir. Como enfermeira do programa de doença falciforme, sinto que é preciso estar atenta ao que o ser revela. É necessário resgatar o humano que existe em cada ser-paciente para repensar como ele está sendo assistido.

Partilhar com as mães suas experiências, escutá-las, acolhê-las em uma forma de solicitude que as respeite, possibilita a expressão dos seus sentimentos e a percepção pelos profissionais de saúde do que está sendo vivido, como está sendo e como estão sendo afetadas as crianças e suas mães.

Deste estudo, emerge também a percepção de que pouca atenção, zelo e abertura se dão às famílias no momento do diagnóstico e da orientação genética. É necessário olhá-la com outros olhos, e despertar nos profissionais um cuidar que acolha a família junto com o ser-doente. Espero com este estudo sensibilizar e revelar que o cuidar autêntico não só é possível, como é imprescindível.

6. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

1. Pinckney RB, Stuart GW. Adjustment difficulties of adolescents with sickle cell disease. *J Child Adolesc Psychiatr Nurs* 2004; 17(1):5-12.
2. Anie KA. Psychological complications in sickle cell disease. *Br J Haematol*. 2005; 129(6):723-29.
3. Pedro ICS, Galvão CM, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio social e famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2008b; 16(3): 477-83.
4. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2008a; 16(2): 324-27.
5. Hill SA. *Coping in Managing sickle cell disease in low income families*. Philadelphia: Temple University Press; 1994. p.155-78.
6. Oliveira BRG, Collet N. Criança hospitalizada: percepção das mães sobre o vínculo afetivo criança-família. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 1999; 7(5): 95-102.
7. Atkin K, Ahmad WIU. Family care-giving and chronic illness: how parents cope with a child with a sickle cell disorder or thalassaemia. *Health Soc Care Community* 2000; 8(1):57-69.
8. Swallow VM, Jacoby A. Mothers' evolving relationships with doctors and nurses during the chronic childhood illness trajectory. *J Adv Nurs*. 2001; 36(6): 755-64.
9. Meleski DD. Families with chronically ill children. A literature review examines approaches to helping them cope. *Am J Nurs*. 2002; 102(5):47-54.
10. Ribeiro C, Madeira AMR. O significado de ser mãe de um filho portador de cardiopatia: um estudo fenomenológico. *Rev Esc Enferm USP*. 2006; 40(1): 42-9.
11. Tweel XW, Hatzmann J, Ensink E, Lee JH, Peters M, Fijnvandraat K et al. Quality of life of female caregivers of children with sickle cell disease: a survey. *Haematologica*. 2008; 93(4): 588-93.
12. Lobo CLC, Marra VN, Silva RMG. Crises dolorosas na doença falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2007; 29(3):247-58.

13. Ramalho AS, Magna LA, Paiva e Silva RSA. Portaria n.º 822/01 do Ministério da Saúde e as peculiaridades das hemoglobinopatias em saúde pública no Brasil. *Cad Saúde Pública*. 2003; 19(4):1195-99.
14. Perin C, Cervo Filho E, Becker FL, Baldisserotto FM, Ramos GZ, Antonello J et. al. Anemia Falciforme. Seminário da disciplina de genética e evolução da Fundação Faculdade Federal de Ciências Médicas de Porto Alegre. Departamento de Ciências Morfológicas. Disciplina de Genética e Evolução 2000; acesso em 15 jan 2008. Disponível em <http://genetica.ufcspa.edu.br/seminarios%20apresentacoes/falciforme.ppt#297.1>, ANEMIA FALCIFORME.
15. Agarwal MB. Advances in management of sickle cell disease. *Indian J Pediatr*. 2003; 70: 649-54.
16. Brown RT, Connelly M, Rittle C, Clouse B. A longitudinal examination predicting emergency room use in children with sickle cell disease and their caregivers. *J Pediatr Psychol*. 2006; 31 (2): 163-73.
17. Zago MA, Pinto ACS. Fisiopatologia das doenças falciformes: da mutação genética à insuficiência de múltiplos órgãos. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2007; 29(3): 207.
18. Tanyl RA. Sickle cell disease: health promotion and maintenance and the role of primary care nurse practitioners. *J Am Acad Nurse Pract*. 2003; 15(9): 389-97.
19. U.S. Department of Health and Human Services. The Management of Sickle Cell Disease, Division of Blood Diseases and Resources; 2004. 188p.
20. Lobo CLC, Bueno LM, Moura P, Ogeda LL, Castilho S, Carvalho SMF. Triagem neonatal para hemoglobinas no Rio de Janeiro, Brasil. *Panam J Public Health*. 2003; 3(2/3):154-59.
21. Cançado RD, Jesus JA. A doença falciforme no Brasil. *Rev. Bras Hematol Hemoter*. 2007; 29(3): 204.
22. La Pean A, Farrel MH. Initially misleading communication of carrier results after newborn genetic screening. *Pediatrics*. 2005; 116(6): 1499-1505.

23. Brasil. Ministério da Saúde. Programa Nacional de Atenção Integral às Pessoas com Doença Falciforme e outras Hemoglobinopatias. Aconselhamento, orientação e informação genética em doença falciforme, Brasília; 2005.
24. Taylor S, Moore KJ. Emergency nursing care of pediatric sickle cell patients: meeting the challenge. *Pediatr Emerg Care*. 2001; 17(3):.220-25.
25. Souza CS, Alves AMA. As representações e expectativas de mães frente ao diagnóstico de hidrocefalia congênita de seus filhos. *R. de Pesq: cuidado é fundamental*. 2004; 8 (1/2): 77-86.
26. Badinter E, ed. Nova Fronteira [on-line]. Rio de Janeiro, Brasil: Digital Source: 1985 [acesso em 10 nov 2008] Disponível em: <http://groups-beta.google.com/group/digitalsource>.
27. Ariès P. História social da criança e da família. Rio de Janeiro: Ed. Zahar; 1981.
28. Mello ISPB. Amor materno: mito ou realidade? [on-line] [acesso em 30 de out. de 2008]. Disponível em <http://www.escolafreudianajp.org>
29. Bueno FS. Dicionário escolar da língua portuguesa. Rio de Janeiro: Org. FAE; amor materno; p.708
30. Ortiz MCM. A margem do leito: a mãe e o câncer infantil. São Paulo: Ed. Arte & Ciência; 2003. 368p.
31. Santos LS. Adoção: da maternidade à maternagem: uma crítica ao mito do amor materno. *Revista Serviço Social e Sociedade*, 57, Ed. Cortez, 1998. P.99-108.
32. Camarotti MC. Problematização das bases do amor materno. *Revista Psicanalítica*. 1998; 6(6): 99-110.
33. Narvaz MG, Koller SH. Famílias e patriarcado: da prescrição normativa à subversão criativa. *Psicol soc*. 2006; 18(1): 49-55.
34. Rago M. Trabalho feminino e sexualidade. In: Del Priore M. História das mulheres no Brasil. 2ª ed. São Paulo: Contexto; 2001. 578-606.

35. Martin VB, Angelo M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 1999; 7(4): 89-95.
36. Lynch I, Tiedje LB. Working with multiproblem families in intervention model for community health nurses. *Public Health Nurs*. 1991; 8(3):147-53.
37. Ribeiro NRR. A família enfrentando a doença grave da criança. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. 2ª ed. Maringá: Ed. Eduem; 2004. p.183-97.
38. Almeida MI, Higarashi IH, Molina RCM, Marcon SS, Vieira TMM. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc Anna Nery R Enferm*. 2006; 10(1):36-46.
39. Perrin EC, Gerrity S. Desenvolvimento das crianças portadoras de enfermidades crônicas. In: Haggerty RJ, org. *Clínicas Pediátricas da América do Norte*. Rio de Janeiro: Interamericana; 1984; p.21-34.
40. Chiattonne HBC. A criança e a morte. In: Angerami-Camon VA, org. *E a psicologia entrou no hospital*. São Paulo: Ed. Pioneira; 2001. p.69-141.
41. Brown-Hellsten M. Doença crônica, incapacidade ou tratamento terminal para a criança e família. In: Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML. Wong *Fundamentos de enfermagem pediátrica*. 7ª ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2006. p.549-88.
42. Rolland JS. Doença crônica e o ciclo de vida familiar. In: Carter B, Mcgoldrick M & Cols. *As mudanças no ciclo de vida familiar: uma estrutura para terapia familiar*. Porto Alegre: Artes Médicas; 1995. p.373-92.
43. Ahmad WIU, Atkin K. Ethnicity and caring for a disabled child: the case of children with sickle cell or thalassaemia *Br J Soc Work*. 1996; 26:755-75.
44. Anders JC. A família na assistência à criança e ao adolescente submetidos ao transplante de medula óssea - TMO: a fase pós-TMO [Dissertação - Mestrado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo; 1999.
45. Brasil. Agência Nacional de Vigilância Sanitária. *Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes*. Brasília: SEP/MS; 2002. p.11.

46. Alves C, Fortuna CMM, Toralles MBP. Aplicação do conceito de raça em saúde pública. *Gaz Med Bahia*. 2005; 75:1(1): p.105.
47. Hammer M, Geier KA, Aksoy S, Reynolds HM. Perioperative care for patients with sickle cell who are undergoing total hip replacement as treatment for osteonecrosis. *Orthop Nurs*. 2003; 22(6):384-97.
48. Gilliss CL. Why family health care? In: Gilliss CL et. al., ed. *Toward a science of family nursing*. Menlo Park, California: Addison-Wesley; 1989. p.3-8.
49. Pettengill MAM, Ribeiro CA, Borba RIH. O cuidado centrado na criança e sua família: uma perspectiva para a atuação do enfermeiro pediatra. In: Almeida FA, Sabatés AL. *Enfermagem Pediátrica: a criança, o adolescente e sua família no hospital*. Barueri: Ed. Manole; 2008. p.34-43.
50. Wright LM, Leahey M. *Nurses and families: a guide to family assessment and intervention*. 3th ed. Philadelphia, PA: F.A. Davis; 2000. 347p.
51. Friedman MM. Introduction to the family. In: Friedman MM. *Family nursing: research, theory and practice*. 4th ed. Stamford, CT: Appleton & Lange; 1998. p.3-30.
52. Rocha SMM, Nascimento LC, Lima RAG. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino da graduação. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2002; 10(5): 709-14.
53. Nascimento LC. *Crianças com câncer: a vida das famílias em constante reconstrução* [Tese - Doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2003.
54. Woods NF, Yates BC, Primomo J. Supporting families during chronic illness. *J Nurs Sch*. 1989; 21(1):46-50.
55. Melo LL. *Do vivendo para brincar ao brincando para viver: o desvelar da criança com câncer em tratamento ambulatorial na brinquedoteca* [Tese - Doutorado]. Ribeirão Preto (SP): Universidade de São Paulo; 2003: p.73.
56. Diamante LM. *Cuidados paliativos: conhecimentos e sentimentos do enfermeiro que atua nas unidades de clínica médica e moléstia infecto-*

- contagiosa de um hospital geral [Dissertação Mestrado]. Guarulhos (SP): Universidade de Guarulhos; 2007.
57. Simões SMF, Souza IEO. O método fenomenológico Heideggeriano como possibilidade na pesquisa em enfermagem. *Texto Contexto Enferm*. 1997; 6(3): 50-6.
58. Martins J, Dichtchekeniam MFSFB. *Temas fundamentais de fenomenologia*. São Paulo: Ed. Moraes; 1984.
59. Martins J, Boemer MR, Ferraz CA. Fenomenologia como alternativa metodológica para a pesquisa: algumas considerações. *Rev Esc Enferm USP* 1990; 24(2): 139- 47.
60. Martins J, Bicudo MAV. *A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos*. São Paulo: Ed. Moraes/EDUC/PUC-SP; 2004.110p.
61. Critelli DM. *Analítica do sentido: uma aproximação e interpretação do real de orientação fenomenológica*. São Paulo: Ed. EDUC/Brasiliense; 2006. 158p.
62. Capalbo C. Considerações sobre o método fenomenológico e a enfermagem. *Rev Enf UERJ*. 1994; 2(2): 192-97.
63. Gomes MMP. *As repercussões familiares da hospitalização do recém-nascido na UTI neonatal: construindo possibilidades de cuidado [Tese - Doutorado]*. São Paulo (SP): Escola Paulista de Medicina - Universidade Federal de São Paulo; 1999.
64. Martins J, Bicudo MAV. *Estudos sobre existencialismo, fenomenologia e educação*. São Paulo: Moraes; 1983.
65. Donzelli TA. Método fenomenológico e ciências humanas. In: Bugalho L, org. *Tradução do serviço social*. Rio de Janeiro: Ed. Agir; 1988. p.44-9.
66. Boff L. O cuidado essencial: princ[íp]io de um novo ethos. *Inclusão social*. 2005; 1(1): 28-35 [acesso em 15 nov 2008] Disponível em <http://www.ibict.br/inclusãosocial>.
67. Merighi MAB. *A docência de enfermagem em uma Universidade Pública: um enfoque fenomenológico [Tese - Doutorado]*. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 1993.

68. Valle ERM. Câncer infantil: compreender e agir. Campinas: Ed. Psy; 1997. 215p.
69. Carvalho AS. Metodologia da entrevista: uma abordagem fenomenológica. Rio de Janeiro: Ed. Agir; 1991. 93p.
70. Giorgi A. Phenomenology and psychological research. Pittsburg: Dushesne University Press; 1985.
71. Boemer MR. A condução de estudos segundo a metodologia de investigação fenomenológica. Rev Latino-Am Enfermagem. 1994; 2(1): 83-94.
72. Buscaglia L. Os deficientes e seus pais – um desafio ao aconselhamento. Rio de Janeiro: Record; 2006. 415p.
73. Ferreira ABH. Novo Dicionário da Língua Portuguesa. 2a Ed. Rio de Janeiro: Nova Fronteira; 1986. p.920.
74. Maldonado MTP. Maternidade e paternidade. Petrópolis: Vozes; 1989.
75. Souza MJ, Carvalho V. A família da pessoa “Down” na ótica da mãe: um estudo para a prática do cuidar. Rio de Janeiro: Cultura Médica; 2000.
76. Lemes LC, Barbosa MAM. Comunicando à mãe o nascimento do filho com deficiência. Acta Paul 2007; 20(4): 441-45.
77. Oliveira VZ, Oliveira MZ, Gomes WB, Gasperim C. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos. Psicol estud. 2004; 9(1): 9-17.
78. Mannoni MA. Criança retardada e a mãe. São Paulo: Martins Fontes; 1991.
79. Kubler-Ross E. Sobre a morte e o morrer. 4ª Ed. São Paulo: Martins Fontes; 1991. 290p.
80. Bielemann VLM. A família percebendo o adoecer com câncer e criando seus significados. Cogitare enferm. 2000; 5(2): 22-28.
81. Castellanos MEP. O adoecimento crônico infantil: processo e narrativa – contribuição para o estudo de pacientes com fibrose cística e asma. [Tese - Doutorado]. Campinas (SP): Faculdade de Ciências Médicas - Universidade Estadual de Campinas; 2007.

82. Alamy S. O impacto do diagnóstico. *Psicópio: revista virtual de psicologia hospitalar e da saúde*. 2005; 1(2): p.68.
83. Amorim JF, Souza MHN. O conhecimento das mães acerca da triagem neonatal. *Rev enferm UERJ*. 2005; 13: 27-31.
84. Höher SP, Wagner ADL. A transmissão do diagnóstico e de orientações a pais de crianças com necessidades especiais: a questão da formação profissional. *Estud Psicol*. 2006; 23(2):113-25.
85. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2003; 11(10): 66-73.
86. Carreiras MA. A criança com doença crônica, os pais e a equipe terapêutica. *Análise Psicológica*. 2000; 3(XVIII): 277-80.
87. Carter B. If I have to say it one more time, I swear I'm gona kill someone. *J Child Health Care*. 2004; 8(3): 178-9.
88. Furlan MFFM, Ferriani MGC, Gomes R. O cuidar de crianças portadoras de bexiga neurogênica: representações sociais das necessidades dessas crianças e suas mães. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2003; 11(6):763-70.
89. Guir J. *A psicossomática na clínica lacaniana*. Rio de Janeiro: Jorge Zahar Ed; 1992.
90. Laguardia J. Raça e doenças: uma relação delicada. *Physis*. 2002; 12(2): 409-22
91. Araújo RS. *A construção política da anemia falciforme como doença genética no Brasil. [Dissertação - Mestrado]*. São Carlos (SP): Universidade Federal de São Carlos; 2004.
92. Santos ARR, Miyazaki MCO. Grupo de sala de espera em ambulatório de doença falciforme. *Rev Bras Ter Comport Cogn*. 1999; 1(1): 1-10
93. Castro EK, Piccini CA A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. *Estud Psicol*. 2004; 9(1): 89-99.

94. Atkin K, Ahmad WIU, Anionwu EN. Screening and counseling for sickle cell disorders and thalassaemia: the experience of parents and health professionals. *Soc Sci Med.* 1998; 47(11): 1639-51.
95. Moreira PL. Tornar-se mãe de criança com câncer: construindo a parentalidade. [Dissertação – Mestrado]. São Paulo (SP): Escola de Enfermagem da USP; 2007.
96. Atkin K, Ahmad WIU. Living a “normal” life: young people coping with thalassaemia major or sickle cell disorder. *Soc Sci Med.* 2001; 53: 615-26.
97. Costa JCL, Lima RAG. Crianças/adolescentes em quimioterapia ambulatorial: implicações para a enfermagem. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2002; 10(3): 43-54.
98. Melo LL, Valle ERM. Equipe de enfermagem: criança com câncer e sua família: uma relação possível. *Pediatr mod.* 1999; 12: 970-72.
99. Françoso LPC. Histórias contadas para crianças com câncer. *Acta oncol bras.* 1994; 14(4): 167-74.
100. Pinto JP, Ribeiro CA, Silva CV. Procurando manter o equilíbrio para atender suas demandas e cuidar da criança hospitalizada: a experiência da família. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2005; 13(6): 974-81.
101. Rossato LM, Angelo M, Silva CAA. Cuidando para a criança crescer apesar da dor: a experiência da família. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2007; 15(4): 556-62.
102. Waidman MAP, Esen I. Família e necessidades... revendo estudos. *Acta Sci Health Sci.* 2004; 26(1): 147-57.
103. Althoff CR, Renck LI, Sakae SVSS. Famílias de crianças que necessitam de cuidados especiais: o impacto sobre a vida familiar. *Fam. Saúde Desenv.* 2005; 7(3): 221-29.
104. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-Am Enfermagem.* 2002; 10(4): 552-60.

105. Silva RAR, Rocha VM, Davim RMB, Torres GV. Formas de enfrentamento da AIDS: opinião de mães de crianças soropositivas. *Rev Latino-Am Enfermagem*. 2008; 16(2): 260-65.
106. Irvin N, Klaus MH, Kennel JH. Atendimento aos pais de um bebê com malformação congênita. In: Klaus MH & Kennel JH (Org.) Pais/bebê: a formação do apego. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992. p.170-244.
107. Gimenes MG. A mulher e o câncer. *Pediatr mod*. 1993; 23: 631-36
108. Antoniazzi AS, Dell'aglio DD, Bandeira DR. O conceito de coping: uma revisão teórica. *Estud Psicol*. 1998; 3: 273-94.
109. Cohen F, Lazarus RS. Coping with the stress of illness. In: Stone GC et al. (eds). *Health psychology: a handbook*. São Francisco: Jossey-Bass; 1979.
110. Lazarus RS, Folkman S. *Stress, appraisal and coping*. New York: Springer; 1984.
111. Bastos OM, Deslandes SF. A experiência de ter um filho com deficiência mental: narrativas de mães. *Cad saúde pública*. 2008; 24(9): 2141-50.
112. Junqueira MFPS. A mãe, seu filho hospitalizado e o brincar: um relato de experiência. *Estud Psicol*. 2003; 8(1): 193-97.
113. Brasil. Ministério da Saúde. Ministério da Criança. Projeto minha gente. Estatuto da Criança e do Adolescente. Brasília: Ministério da Saúde; 1991.
114. McClain BC, Kain ZN. Pediatric palliative care: a novel approach to children with sickle cell disease. *Pediatrics*. 2007; 119(3): 612-15.
115. Mancini EA, Culbertson DE, Yang YM, Gardner TM, Powell R, Haynes J et al. Causes of death in sickle cell disease: an autopsy study. *Br J Haematol*. 2003; 123: 359-65.
116. Bakanay SM, Dainer E, Clair B, Adekile A, Daitch L, Wells L, et al. Mortality in sickle cell patients on hydroxyurea therapy. *Blood*. 2005; 105: 545-47.
117. Mota MGC. O entrelaçar de mundos: família e hospital. In: Elsen I, Marcon SS, Silva MRS. *O viver em família e sua interface com a saúde e a doença*. 2ª ed. Maringá: Ed. Eduem; 2004. p.156-68.
118. Bellato R, Carvalho EC. O jogo existencial e a ritualização da morte. *Rev Latino-Am Enfermagem* 2005; 13(1): 99-104.

119. Larsen LS, Neverett SG, Larsen RF. Clinical nurse specialist as facilitator of interdisciplinary collaborative program for adult sickle cell population Clin Nurse Spec. 2001; 15(1): 15-22.
120. Orlandi R, Peixoto A, Rosa VL. Contribuindo para a formação de vínculos sem culpa: finalização de um material informativo educacional (“cartilha”) para pais de indivíduos afetados por fibrose cística. Extensio: revista eletrônica de extensão 2004; 1(0): 1-9.
121. Melo LL; Valle ERM. Apoio emocional oferecido pela equipe de enfermagem à criança portadora de câncer e sua família. Rev bras enferm. 1995; 48(1): 93-102.

ANEXO



FACULDADE DE CIÊNCIAS MÉDICAS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA

www.fcm.unicamp.br/pesquisa/etica/index.html

CEP, 16/12/08.
(Grupo III)

PARECER CEP: N° 1088/2008 (Este n° deve ser citado nas correspondências referente a este projeto)
CAAE: 0012.0.144.146-08

I - IDENTIFICAÇÃO:

PROJETO: “A MÃE SENDO – COM A CRIANÇA COM DOENÇA FALCIFORME”.
PESQUISADOR RESPONSÁVEL: Carmen Cunha Melo Rodrigues
INSTITUIÇÃO: Centro Infantil de Investigações Hematológicas Dr. Domingos A. Boldrini
APRESENTAÇÃO AO CEP: 10/12/2008
APRESENTAR RELATÓRIO EM: 16/12/09 (O formulário encontra-se no *site* acima)

II - OBJETIVOS

Compreender a mãe em seu sendo – com a criança com doença falciforme.

III - SUMÁRIO

Serão entrevistadas 15 mães de crianças portadoras de doença falciforme. A entrevista será totalmente aberta, partindo do seguinte ponto: “conte-me como está sendo conviver com seu filho e a doença falciforme”. As respostas serão analisadas usando-se a metodologia qualitativa, a partir do referencial fenomenológico.

IV - COMENTÁRIOS DOS RELATORES

O projeto está bem estruturado, com baixo risco para os participantes. Os critérios de inclusão estão claros. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, porém faltam os dados do Comitê de Ética em Pesquisa/FCM/UNICAMP.

Recomendamos que o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido completado com os dados do Comitê de Ética em Pesquisa/FCM/UNICAMP.

V - PARECER DO CEP

O Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas da UNICAMP, após acatar os pareceres dos membros-relatores previamente designados para o presente caso e atendendo todos os dispositivos das Resoluções 196/96 e complementares, resolve aprovar sem restrições o Protocolo de Pesquisa, bem como ter aprovado o Termo do Consentimento Livre e Esclarecido, assim como todos os anexos incluídos na Pesquisa supracitada.

O conteúdo e as conclusões aqui apresentados são de responsabilidade exclusiva do CEP/FCM/UNICAMP e não representam a opinião da Universidade Estadual de Campinas nem a comprometem.



VI - INFORMAÇÕES COMPLEMENTARES

O sujeito da pesquisa tem a liberdade de recusar-se a participar ou de retirar seu consentimento em qualquer fase da pesquisa, sem penalização alguma e sem prejuízo ao seu cuidado (Res. CNS 196/96 – Item IV.1.f) e deve receber uma cópia do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, na íntegra, por ele assinado (Item IV.2.d).

Pesquisador deve desenvolver a pesquisa conforme delineada no protocolo aprovado e descontinuar o estudo somente após análise das razões da descontinuidade pelo CEP que o aprovou (Res. CNS Item III.1.z), exceto quando perceber risco ou dano não previsto ao sujeito participante ou quando constatar a superioridade do regime oferecido a um dos grupos de pesquisa (Item V.3.).

O CEP deve ser informado de todos os efeitos adversos ou fatos relevantes que alterem o curso normal do estudo (Res. CNS Item V.4.). É papel do pesquisador assegurar medidas imediatas adequadas frente a evento adverso grave ocorrido (mesmo que tenha sido em outro centro) e enviar notificação ao CEP e à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA – junto com seu posicionamento.

Eventuais modificações ou emendas ao protocolo devem ser apresentadas ao CEP de forma clara e sucinta, identificando a parte do protocolo a ser modificada e suas justificativas. Em caso de projeto do Grupo I ou II apresentados anteriormente à ANVISA, o pesquisador ou patrocinador deve enviá-las também à mesma junto com o parecer aprovatório do CEP, para serem juntadas ao protocolo inicial (Res. 251/97, Item III.2.e)

Relatórios parciais e final devem ser apresentados ao CEP, de acordo com os prazos estabelecidos na Resolução CNS-MS 196/96.

VII - DATA DA REUNIÃO

Homologado na XII Reunião Ordinária do CEP/FCM, em 16 de dezembro de 2008.


Prof. Dra. Carmen Sílvia Bertuzzo
PRESIDENTE DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
FCM / UNICAMP

APÊNDICE

I – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Projeto: A mãe sendo-com a criança com doença falciforme

Sou Carmen Cunha Mello Rodrigues, enfermeira do Banco de Sangue e enfermeira do Programa de Doença Falciforme do Centro Infantil Boldrini, aluna de pós-graduação em Enfermagem, do Departamento de Enfermagem da Faculdade de Ciências Médicas – Unicamp, e estou desenvolvendo um projeto de pesquisa para minha dissertação de mestrado, orientado pela Professora Doutora Luciana de Lione Melo.

Esta pesquisa tem o objetivo de compreender o que é ser mãe de uma criança com doença falciforme, dentro de sua rotina, seus outros filhos, marido, trabalho, planos, afazeres. Desta forma, esta pesquisa servirá para proporcionar um cuidado mais humanizado para a criança e a família com doença falciforme, pois serão ouvidas as suas opiniões, que é quem convive com a criança com doença falciforme no dia a dia, permitindo que os profissionais que os atendem compreendam melhor as mudanças que ocorrem na sua família e assim possam rever sua forma de assistência de modo a torná-la mais prática e humanizada.

Para isso, gostaria de conversar com você e vou lhe fazer uma pergunta: “conte-me como está sendo conviver com seu filho e a doença falciforme”. Nossa conversa será gravada, se você concordar, mas nenhuma outra pessoa saberá de quem é a voz, sendo garantido o seu sigilo. As informações gravadas serão repassadas para o papel e a fita será destruída após a conclusão dessa pesquisa. A entrevista será realizada no local e data de sua preferência. O resultado desta pesquisa poderá ser divulgado em trabalhos científicos na forma oral ou escrita.

Você não é obrigada a participar e qualquer que seja a sua decisão, estou disponível para conversarmos. Depois de nossa conversa, você tem toda a liberdade de mudar de idéia e não mais querer participar, tanto no início como durante a pesquisa, sem que isso traga qualquer prejuízo a você ou a seu filho. A sua participação não implica em riscos previsíveis e não haverá nenhum tipo de pagamento, já que você não vai ter nenhum gasto.

Quaisquer dúvidas sobre o presente projeto podem ser esclarecidas através dos seguintes telefones:

Faculdade de Ciências Médicas - UNICAMP (19) 3521-9087

Pesquisadora: Carmen Cunha Mello Rodrigues - carmen@boldrini.org.br

Fones: (19) 32734063; (19) 96493395; (19) 37875028 (7-13h)

Eu, _____, RG no. _____, mãe de _____, afirmo ter recebido uma cópia do termo de consentimento livre e esclarecido e compreendido todas as orientações a respeito da pesquisa “A mãe sendo-com a criança com doença falciforme” e ciente de meus direitos, concordo em participar da pesquisa.

Campinas, ____ de _____ de _____

Carmen Cunha M. Rodrigues

Assinatura da mãe