

**ATENÇÃO DOMICILIAR EM PEDIATRIA E A MÃE
CUIDADORA – O PROGRAMA DE ATENÇÃO
DOMICILIAR DO HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA
UFMG**

Cristiane de Oliveira González

Cristiane de Oliveira González

**A ATENÇÃO DOMICILIAR EM PEDIATRIA E A MÃE CUIDADORA
– O PROGRAMA DE ATENÇÃO DOMICILIAR DO HOSPITAL DAS
CLÍNICAS DA UFMG**

Dissertação apresentada ao Curso de Pós-graduação da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Área de concentração: Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientador: Prof. Joaquim Antônio César Mota

Universidade Federal de Minas Gerais

Belo Horizonte

Faculdade de Medicina da UFMG

2004

Universidade Federal de Minas Gerais

Reitora: Profa. Ana Lúcia de Almeida Gazola

Vice-Reitor: Prof. Marcos Borato Viana

Pró-Reitor de Pós-Graduação: Prof. Jaime Arturo Ramirez

Faculdade de Medicina

Diretor: Prof. Geraldo Brasileiro Filho

Vice-Diretor: Prof. Joel Alves Lamounier

Coordenador do Centro de Pós-Graduação: Prof. Francisco José Penna

Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde —
Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente:
Prof. Francisco José Penna

Sub-Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde —
Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente:
Prof. Joel Alves Lamounier

Departamento de Pediatria

Chefe: Profa. Cleonice de Carvalho Coelho Mota

Colegiado do Curso de Pós-Graduação em Pediatria:

Prof. Francisco José Penna

Prof. Joel Alves Lamounier

Prof. Eduardo Araújo de Oliveira

Profa. Eleonora Moreira Lima

Profa. Ivani Novato Silva

Prof. Marco Antônio Duarte

Prof. Marcos Borato Viana

Prof. Roberto Assis Ferreira

Tatiana Coelho Lopes (representante discente)

AGRADECIMENTOS

Ao Prof. Joaquim Antônio, orientador dessa dissertação e amigo tão querido, por acreditar em meus projetos, tornando-os reais, e pelo carinho e dedicação com que tem me guiado em todos os passos importantes da minha vida.

À Profa. Rosa Maria Quadros Nhemy, competente e inovadora, por sua inestimável orientação com a metodologia e análise das entrevistas, por sua presença firme e por seu incentivo ao meu espírito crítico.

Às crianças do Programa e às suas mães, por me acolherem em suas casas e em suas vidas, e por me ensinarem tanto a respeito de paciência, dedicação, força, persistência e superação.

A todos os profissionais do *HC no domicílio*, pela cooperação e pelo trabalho em equipe construído dia após dia.

Aos preceptores, residentes e plantonistas da Pediatria do Hospital das Clínicas da UFMG, pelo apoio e pela confiança demonstrada, sempre.

Ao Gustavo, meu amor, pelo companheirismo e apoio, sempre;

Aos meus pais, exemplos de integridade e solidariedade com o próximo, por todo amor e carinho;

À minha irmã, Patrícia, e ao meu cunhado, Dalmir, pela amizade e afeto;

A todos os amigos, de todas as horas;

À minha Vó Cida, pessoa mais doce e terna que já conheci, cuja alegria, simplicidade e amor à vida serão sempre o meu maior exemplo;

Dedico essa dissertação.

RESUMO

O cuidado das pessoas doentes está intimamente relacionado às transformações por que passa a sociedade, sendo cultural e socialmente determinado a cada momento. Nas sociedades tradicionais, esse cuidado estava diretamente ligado ao modo como a comunidade se organizava. Até o início do século XX, o nascimento, o adoecimento e a morte ocorriam predominantemente em casa. Progressivamente esse cuidado foi transferido para o hospital. Nas últimas décadas, há um movimento de retorno desse cuidado para a casa.

A atenção domiciliar é uma modalidade de atendimento que tem sido impulsionada pela combinação de recursos tecnológicos e científicos presentes no hospital com o ambiente familiar, trazendo novas perspectivas para pacientes crônicos e com necessidades especiais. É dependente da organização familiar e das relações interpessoais e também de fatores culturais, sociais e econômicos. Portanto, entender essas relações familiares e o papel de cada membro da família, principalmente o da mãe, figura central no cuidado à criança doente em casa, torna-se essencial para o sucesso do atendimento domiciliar.

Por que é a mãe quem cuida do filho doente em casa? O papel de cuidadora é *naturalmente* dado a mulher? O fato de ser cuidadora dá a ela um poder, levando-a a assumir um novo papel social na família e na sociedade? Que encargos e responsabilidades acompanham esse novo poder? São perguntas que surgiram durante as atividades do Programa Interdisciplinar de Atenção Domiciliar do Hospital das Clínicas da UFMG – *HC no domicílio*.

Foram analisadas as mudanças históricas na forma de cuidar dos doentes, as transformações por que passaram a família, a criança e a mulher na sociedade, bem como as suas relações e o papel social de cada um deles. Esse referencial teórico serviu de embasamento para essas indagações, que foram investigadas através da realização de entrevistas baseadas em roteiro semi-estruturado com as

categorias escolhidas. Foram entrevistadas oito mães de crianças atendidas pelo Programa, e feita interpretação por análise do discurso.

O papel de mãe é historicamente definido – a partir da naturalidade da gestação, tenta-se explicar a naturalidade do amor materno e, mais além, do seu papel como cuidadora de seu filho doente. Ela assimila de forma definitiva, ainda que com suavidade, este papel de servidão e dedicação sem limites. A atenção domiciliar coloca a criança neste cenário familiar, onde os papéis sociais já estão bem definidos e aceitos. A maioria das mães entrevistadas aceita como natural o papel de mãe e de cuidadora de seus filhos. Percebeu-se que a Atenção Domiciliar é uma modalidade de atendimento desejada pelas mães, que relatam benefícios como maior segurança, conforto e bem-estar, humanização do atendimento, melhoria da qualidade de vida, possibilidade de educação para a saúde e de autonomia na vivência do processo de saúde. Por outro lado, notou-se aumento nos encargos e na responsabilidade da mãe com esse trabalho extra.

Os resultados evidenciam a desvalorização pelas mães de outros aspectos dotados de prestígio social, como o trabalho formal. As relações familiares e os interesses pessoais também se tornam secundários pela centralidade que o cuidado com o filho doente assume na sua vida. Torna-se necessário avaliar esse achado também em outras camadas da sociedade, para as quais o trabalho, assim como as demais dimensões da vida cotidiana representem um maior capital simbólico.

Essas mães sentem-se mais obrigadas e cobradas pelas famílias, pela sociedade e pelos profissionais de saúde, a cuidar dos filhos doentes, o que exacerba a sua culpa ao deixá-los ao cuidado de outros. Em contraposição, elas alcançam poder e prestígio social ao se tornar cuidadoras, ocupando lugar de destaque na família e na sociedade, aumentando assim a sua auto-estima e o seu reconhecimento/apreço pelos outros.

De que forma esse poder é aceito e almejado por elas? Ele corresponde aos encargos e responsabilidades exigidos pelo papel de mãe cuidadora? Qual o papel da família, da sociedade, do Estado e do setor de saúde na divisão desses encargos com a mãe? Como deve ser a estrutura de apoio às mães, em termos psicológicos, técnicos, políticos e financeiros, ao se oferecer esse tipo de atendimento à criança?

Torna-se clara a necessidade de encarar o cuidado com o filho doente como algo socialmente determinado, e uma escolha da mulher. Por ser um trabalho, considerado necessário e útil à sociedade, deve ser de responsabilidade coletiva, buscando-se meios para que o cuidado com o filho doente seja reconhecido como trabalho, e como tal, socialmente repartido e assumido.

ÍNDICE

INTRODUÇÃO.....	1
A FAMÍLIA.....	5
O AMOR MATERNO.....	13
A CRIANÇA.....	20
O CUIDADO COM OS DOENTES.....	37
A ORIGEM DOS HOSPITAIS.....	37
OS HOSPITAIS NO BRASIL.....	43
OS HOSPITAIS NO SÉCULO XX.....	45
OS HOSPITAIS EM MINAS GERAIS.....	47
AS MUDANÇAS NO PAPEL DO MÉDICO.....	50
O SURGIMENTO DAS ESPECIALIDADES – A PEDIATRIA.....	55
A ATENÇÃO DOMICILIAR.....	59
METODOLOGIA.....	66
RESULTADOS E DISCUSSÃO – O OLHAR DA MÃE SOBRE O CUIDADO DA CRIANÇA DOENTE EM CASA.....	69
A EXPECTATIVA DO NASCIMENTO DO FILHO E A NOTÍCIA DA DOENÇA.....	69
A DOAÇÃO/ABNEGAÇÃO NO PAPEL DE CUIDADORA COMO AMPLIFICAÇÃO DO AMOR MATERNO.....	85
O ATENDIMENTO DOMICILIAR: O TREINAMENTO PARA CUIDAR EM CASA – NOVO PODER, NOVOS ENCARGOS.....	98
CONSIDERAÇÕES FINAIS.....	118
REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	122
ANEXOS.....	128
RESUMO DOS CASOS.....	129
ROTEIRO DE ENTREVISTAS.....	132
TERMO DE CONSENTIMENTO APÓS ESCLARECIMENTO.....	134
PARECERES DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - UFMG E DA CÂMARA DEPARTAMENTAL – DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA – FACULDADE DE MEDICINA DA UFMG.....	136

I – INTRODUÇÃO

A área de atenção à saúde está em constante transformação, de forma veloz e intensa. Nos últimos séculos surgiram inovações, algumas grandiosas, outras mais sutis, que vêm mudando a maneira como lidamos com os doentes. Essas mudanças são percebidas em todos os processos da saúde e níveis de cuidado, desde o diagnóstico, passando pelo tratamento e até mesmo no processo da morte.

Algumas dessas transformações são bem marcantes, com fatos definidos e concretos. O descobrimento da Penicilina, em 1927, por exemplo, revolucionou o tratamento das doenças infecciosas, cujo tratamento pode ser dividido em duas 'eras', uma pré e outra pós – penicilina. Outros marcos importantes são o desenvolvimento das vacinas, dos hormônios sintéticos e das técnicas de anestesia.

Outras mudanças são mais sutis e fluidas, não havendo uma data específica ou um 'divisor de águas'. Normalmente essas são menos percebidas e menos estudadas em pesquisas científicas. São exemplos disso as transformações nas relações médico-paciente, na forma de cuidar dos doentes, nos papéis sociais de cada membro da família, que afetam diretamente as relações interpessoais e o cuidado com a saúde.

A forma como cuidamos de nossos doentes vem sofrendo profundas mudanças durante os séculos. Esse é um assunto que não pode ser tratado de forma isolada; é dependente das transformações por que passa a sociedade, sendo cultural e socialmente determinado.

O cuidado do paciente em casa, como era feito nas sociedades mais tradicionais, estava diretamente ligado ao modo como a comunidade era

organizada. Até o início do século XX, o nascimento, o adoecimento e a morte ocorriam em casa, exceto para aquelas pessoas mais desprivilegiadas socialmente. Entretanto sempre houve locais onde algumas categorias de doentes – desvalidos, militares ou religiosos – eram tratados. Com o surgimento dos primeiros hospitais europeus na Baixa Idade Média – anos 400 a 800 – esse cuidado foi sendo progressivamente transferido de casa para o hospital.

Recentemente, em especial nas duas últimas décadas, vemos um movimento de retorno do cuidado com os doentes para o domicílio. Essa 'volta para casa' não é exatamente a retomada do cuidado como realizado na era pré-hospitalar. Essa volta se dá para uma casa fisicamente diferente, com nova organização familiar, novos papéis sociais dos atores envolvidos, e em um momento de grandes inovações tecnológicas. Esta tecnologia vem se tornando cada vez mais precisa, além de portátil e compacta, o que aumenta as possibilidades do cuidado do paciente em casa.

A atenção domiciliar é uma nova modalidade de atendimento, que tem sido impulsionada principalmente pelo desejo de se combinar recursos tecnológicos e científicos presentes no hospital com o ambiente familiar. Esse modelo de assistência traz novas perspectivas para pacientes com necessidades especiais, principalmente para aqueles com doenças crônicas. Porém, trata-se de uma modalidade de assistência dependente da organização familiar e das relações interpessoais, condicionadas por fatores culturais, sociais e econômicos, que interferem diretamente no seu funcionamento. Por este motivo, entender essas relações familiares e o papel de cada membro da família, principalmente o da mãe, figura central no cuidado à criança doente em casa, torna-se essencial para o sucesso do atendimento domiciliar.

A atenção domiciliar vem sendo desenvolvida no Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais desde 1999, quando foi criado o Programa

Interdisciplinar de Atenção Domiciliar, *HC no domicílio*. O Programa foi implantado no setor da Pediatria no ano de 2001, inicialmente sob a forma de terceiro ano de residência em pediatria, estando, desde então, ligado ao setor. A literatura médica enfatiza o *Home Care*, modalidade de atendimento na qual os recursos do hospital são levados pra casa, para que o paciente possa receber o tratamento junto de sua família. Esses estudos confirmam o esperado pelo senso comum – de acordo também com a minha impressão durante os quase quatro anos de atendimento domiciliar a crianças no Hospital das Clínicas – mostrando que a atenção domiciliar proporciona melhoria na qualidade de vida, humanização do atendimento, redução dos custos e melhor aproveitamento dos leitos hospitalares, para citar as vantagens mais óbvias. Isso já bastaria para justificar e incentivar essa modalidade de atendimento. Entretanto, a experiência do atendimento aos pacientes e a relação com as famílias dentro da sua casa mostrou que essa primeira visão era superficial e incompleta. As idéias iniciais sobre a atenção domiciliar apenas em parte explicavam o que se via e se sentia ao atender as crianças em casa. Com o tempo, algumas perguntas foram surgindo, para as quais estatísticas e indicadores não bastavam. Havia um algo mais, uma história que ainda não havia sido contada.

A vivência indicava que essa história girava em torno de uma figura central, a mãe que cuidava de seu filho doente em casa. Pela sua importância e pelo papel fundamental que exerce, é impossível estudar a atenção domiciliar em pediatria de maneira dissociada da trajetória da mulher na sociedade. Tudo está, de alguma forma, ligado à *mãe-cuidadora*, desde a relação com a equipe de saúde até a qualidade do cuidado com a criança doente. A maneira como a mãe percebe ou percebeu o diagnóstico, a decisão de cuidar ela mesma do filho, o sentimento em relação ao cuidado com a criança, as relações familiares, as perspectivas para o futuro, tudo está influenciado por suas vivências pessoais, por sua vez determinadas por aspectos culturais, sociais e históricos.

Por que é sempre a mãe quem cuida do filho doente em casa? O papel de cuidadora é *naturalmente* dado a mulher, sendo essa decisão anterior mesmo à realidade de ter um filho doente? Esse papel de cuidadora é sedimentado para a mulher como uma ampliação do amor materno? O fato de ser cuidadora dá à mulher um novo tipo de poder, levando-a a assumir um novo papel social na família e na sociedade? Que encargos e responsabilidades acompanham o novo poder de cuidar e de conhecer a doença do filho?

A vontade de se entender melhor essas questões motivou o início desse projeto. Algumas mães das crianças atendidas no Programa de Atenção Domiciliar do HC – *HC no domicílio* – foram ouvidas, e suas falas analisadas com o objetivo de se compreender melhor a sua história. As ciências sociais já percebem e focalizam a mulher cuidadora há algum tempo. A literatura biomédica não pode mais deixar de fazê-lo, principalmente quando esses aspectos são tão essenciais, como é o caso da atenção domiciliar. Com este estudo pretende-se seguir essa trilha e chamar a atenção para pontos conflitantes ou estressantes para os envolvidos, e para questões não resolvidas, visando sugerir propostas para a melhoria do entendimento e do funcionamento da Atenção Domiciliar. Pretende-se ainda contribuir para o reconhecimento do trabalho e da necessidade de suporte adequado para as mães que cuidam de seus filhos doentes em casa.

II – A FAMÍLIA

No atendimento à criança enferma, é imprescindível a boa relação do profissional de saúde com sua família, especialmente com a mãe, na maioria das vezes a principal interlocutora, por assumir quase integralmente os cuidados com a criança. Quando o atendimento se dá no domicílio, há outros aspectos envolvidos. Com a presença de estranhos – no caso, a equipe de saúde – no ambiente familiar, ocorre a quebra de barreiras de proteção e disfarces, e a cena familiar se revela em toda a sua complexidade, com seus conflitos, interesses, poderes e saberes próprios. Os aspectos culturais, sociais, espirituais e econômicos, e principalmente as relações familiares adquirem nova dimensão. Em todas as formas de atendimento, é necessário que se estabeleça uma parceria entre a família e a equipe de saúde. No atendimento domiciliar, se não há uma cooperação da família não há intervenção, mas sim uma invasão.

O estudo da criança e sua família, em um programa de atenção domiciliar não pode, portanto, ser dissociado do contexto social e do entendimento das relações familiares ao longo da história. A organização familiar, antes de ser uma expressão necessariamente lógica de sentimentos humanos inatos em todas as consciências, surgiu a partir da organização social das relações de parentesco, o que determinou os sentimentos respectivos de pais e filhos. Na linha de pensamento de Radcliffe-Brown, aprende-se mais sobre a família ou qualquer outra instituição estudando-se o seu contexto do que as suas origens (CASEY, 1989, p. 29). Pode-se entender a família como um sistema moral que evolui com ritmo próprio, em resposta a ecos de crenças e costumes passados (RADCLIFFE-BROWN, 1978, p. 62). Como todas as demais instituições sociais, é um produto da história humana, feita pelo homem, e não pela natureza. Nem sempre esteve presente, mas tem uma existência relativamente breve na história da humanidade (REED, 1980, p. 100).

A unidade familiar, tal como conhecemos, não existiu sempre. As sociedades primitivas estavam compostas por uma rede de clãs, cada um deles formado por irmãos e irmãs correspondentes. Com esse sistema de classificação através do parentesco, todos os membros se identificavam, não por meio de seus próprios laços familiares, mas através de suas relações tribais ou do clã. Inicialmente não se conhecia o 'sentimento de família', tal como entendemos hoje, porque havia nesta época uma concepção particular da família: a linhagem (ENGELS, 1997, p.11; REED, 1980, p.20).

A sociedade primitiva era comunitária, não existindo a família como núcleo isolado. Nestas sociedades, os homens praticavam a poligamia e as mulheres a poliandria. Como consequência, todos os filhos gerados eram considerados comuns. ENGELS (1997, p. 31) acredita que a forma mais antiga e primitiva de família seja baseada no matrimônio por grupos, em que grupos de homens e de mulheres relacionam-se de forma não exclusiva. Os primitivos não sabiam e não se preocupavam em saber quem era o pai biológico de cada filho que nascia; isto era inútil e irrelevante. Na sociedade tribal, mais importante que a condição e a duração do matrimônio era a produção de filhos saudáveis que podiam ser integrados ao clã paterno (CASEY, 1989, p 98). Foi na vida social, e através dela, que os homens adquiriram funções paternas. A família paterna é uma instituição exclusivamente humana, que apareceu mais tarde na história social. Sua aparição coincide com o desenvolvimento da propriedade privada e da divisão da sociedade em classes. Como se sabia pouco da paternidade física, a descendência era traçada a partir das mães (COSTA, 1989, p47). Há um provérbio árabe que diz: *As crianças pertencem ao homem a quem pertence a cama*. Um grosseiro ditado inglês vai mais longe: *Quem quer que emprenhe minhas vacas, suas crias são minhas*. Isso representa a idéia do pai social, em oposição à paternidade física (RADCLIFFE-BROWN, 1978, p. 63).

Encontra-se nessa situação os povos organizados em sociedades onde a caça com arco e flecha e as utilizações da cerâmica já eram tecnologias dominadas. Como não havia clareza com relação à descendência, as relações sexuais ocorriam entre homens e mulheres, independente do "parentesco". Nas sociedades que começam a se organizar, passam a surgir interditos. As proibições de relações sexuais podiam se dar, por exemplo, entre homens e mulheres do mesmo clã. Um homem de um clã poderia se relacionar com qualquer mulher de outro clã; se esse relacionamento resultasse em uma filha, não haveria problemas para aquele homem em se relacionar com essa filha, desde que fossem de clãs diferentes. Mais tarde surge o conceito de incesto, com a proibição de relações sexuais entre pais e filhos e entre irmãos. Ao mesmo tempo em que há o matrimônio em grupos, observa-se também uma maior afinidade entre pares nesses grupos, com a formação de casais. Essa prática de relações de exclusividade vai se consolidando, enquanto que o matrimônio em grupos desaparece. Esta é a origem da sociedade monogâmica. A limitação da reprodução consanguínea pode ter representado um desenvolvimento daquela sociedade, passando a ser aceita e divulgada essa nova forma de se relacionar, sendo instituída a *gens*. A idéia da *gens* está na origem do conceito ocidental de família (ENGELS, 1997, p. 94-100).

À medida que há um maior desenvolvimento econômico, surge a necessidade de se identificar a descendência paterna, como forma de garantir que os bens fossem passados aos filhos, portanto seus herdeiros legais. Para isso, passou-se a exigir a exclusividade dos serviços sexuais das mulheres. Ocorre, então, a transferência da filiação matrilinear para patrilinear (ENGELS, 1997, p. 62). Essa característica é conservada ainda por muito tempo. Os laços conjugais agora são mais fortes, estando o poder familiar concentrado na figura do pai. A família estava mudando. Com a redução progressiva do círculo de relações, vai se fortalecendo o núcleo familiar centrado no homem, tendo à sua volta a mulher e os filhos. Um exemplo de como a família é organizada dependendo da estrutura da

sociedade pode se visto na Idade Média. A partir do século IV da era cristã começa a haver a organização das propriedades da família, quando se dá o aparecimento do sobrenome, tirado do domínio ou do castelo (CASEY, 1989, p. 52).

Outro aspecto que determina como a família é constituída são as relações de trabalho entre seus membros. Inicialmente a divisão de trabalho entre os sexos é evidente, sendo explicada por características físicas diferentes entre homens e mulheres, que se adaptam melhor às exigências de cada tarefa: os homens manejam o arco e a flecha, sendo responsáveis pela caça, enquanto que a mulher carrega o cesto, colhendo frutos, sementes e mel, além de capturar pequenos animais. Essa diferença entre caçadores – *produtores* – e colhedoras – *consumidoras* – acaba por redefinir papéis também na sociedade, impulsionando separações inclusive no plano cultural. Um costume dos índios Guiaiqui, do Brasil, ilustra isso. Pela ausência da agricultura e pela relativa raridade de alimentos vegetais passíveis de serem coletados, a tarefa prestigiosa de procurar alimentos é monopólio masculino. Para esse povo nômade, às mulheres cabe o transporte dos bens familiares e a fabricação de cestos, potes e cordas para os arcos, além de cozinhar e cuidar dos filhos. O espaço masculino é a floresta onde se caça e o feminino, o acampamento, onde as mulheres reinam. A floresta, lugar do movimento, do perigo, da aventura sempre renovada para os homens, é apenas um espaço percorrido pelas mulheres entre os acampamentos, travessia monótona e fatigante. Já o acampamento oferece ao caçador a tranquilidade do repouso, enquanto que, para as mulheres, é o lugar onde realizam suas atividades específicas, e onde se desenrola uma vida familiar que elas controlam amplamente. A floresta e o acampamento são dotados, assim, de signos contrários conforme se trate de homens ou de mulheres. Essa divisão entre os gêneros estrutura o tempo e o espaço dos Guiaiqui, manifestada na oposição entre o arco e o cesto. Aquele, arma exclusiva dos caçadores, é um instrumento unicamente masculino; esse, coisa das mulheres, só utilizado por elas. Tanto que o primeiro presente que o menino recebe do pai é um pequeno arco, enquanto o primeiro

presente dado à menina é um pequeno cesto. Este cesto nada transporta, mas o gesto gratuito de sua marcha – cabeça baixa e pescoço estendido – representa a antecipação do esforço e a preparação da menina para o seu futuro próximo (CLASTRES, 1988, p. 71-89).

E, mesmo um autor como MICHELET (1995, p. 101), em livro escrito em 1858, em defesa da mulher, afirma que:

se deixarmos a menina escolher os brinquedos, ela escolhe certamente miniaturas de utensílios de cozinha e da casa. É um instinto natural, o pressentimento de um dever que a mulher terá de cumprir. A mulher deve alimentar o homem.

E, por isso, propõe que o homem, que é chamado ao trabalho, ao combate do mundo, deve estudar a história; e a mulher, mediadora entre a natureza e o homem, deve estudar a Natureza. Ele, caminhando de drama em drama, de batalha em batalha, um ser dinâmico; ela, movendo-se em círculos harmônicos e repetidos da natureza (MICHELET, 1995, p. 115).

Esta representação persiste ainda hoje, quando os pais adotam ações que pré-definem o destino dos filhos: os brinquedos escolhidos para a menina têm sido sempre berços, bonecas, fogãozinhos, aventais e vestidinhos. Este treinamento se dá bem cedo na educação das crianças: *'antes que o menino saiba se será agricultor, operário, mecânico ou executivo, a menina já aprendeu que não será nenhuma dessas coisas, que terá uma casa e se ocupará dela'* (DURAN, 1983, p. 13-4). Isto tem implicações tanto a nível coletivo quanto no interior da unidade familiar. À medida que se definem os papéis sociais conforme o gênero, e a sociedade se organiza de acordo com os preceitos do capital, começa-se a perceber uma tendência para se tirar as mulheres do trabalho dos campos e conservá-las em casa, e uma evolução para a separação entre o mundo dos homens e o das mulheres, o que é mais evidente à medida que se sobe na escala de riqueza e que se vai do campo para a cidade. "Economia" primariamente

significava a atribuição de papéis separados, mas interdependentes, do homem e da mulher, no contexto do lar: cabia ao homem cuidar do campo e da segurança da família, e à mulher, o domínio doméstico.

Com a reclusão da mulher em casa e a sua exclusão do sistema produtivo, aumenta a autoridade do marido na organização familiar, com mudança nos hábitos e nas condições sociais. A família torna-se a célula social, a base dos Estados, o fundamento do poder monárquico. A família conjugal moderna é a consequência de uma evolução que, no final da Idade Média, com o surgimento da sociedade de classes, tinha enfraquecido a linhagem e a tendência a não divisão da família ampliada (ENGELS, 1997, p. 190).

O mundo ocidental, a partir do século XIV, passa por transformações radicais. Há a consolidação dos Estados Modernos – Espanha, Portugal, Alemanha – e a sociedade começa a se organizar em torno das cidades. Esse movimento gera repercussões intensas na família. Observa-se uma situação de exclusão da mulher da sociedade produtiva, assumindo um papel servil no ambiente doméstico. A mulher casada não tem direito de substituir o marido ausente ou louco, e torna-se uma incapaz, com todos os seus atos tendo de ser autorizados pelo marido ou pela justiça, do contrário tornam-se nulos. Caracteriza-se a chamada *monarquia doméstica*. Até o início do século XIX, por exemplo, a mulher casada não tinha, nos Estados Unidos, direitos pessoais de propriedade, perdendo de forma definitiva a sua independência ao entrar para o matrimônio. A *abnegação* exigida à mulher servia para assegurar que ela consideraria com muito cuidado todas as opções antes de decidir casar-se. A coesão do lar era garantida pela concentração dos direitos absolutos de propriedade nas mãos do homem, cabeça do casal (CASEY, 1989, p. 131-132). Com a mudança das relações de trabalho e a transformação da família em consumidores e com a exclusão das mulheres do trabalho produtivo, alguém teria que se encarregar da responsabilidade de cuidar dessas mulheres indefesas e dos filhos. Esta responsabilidade foi atribuída ao

marido e pai, por meio do casamento. Foi aí que se fortaleceu o conceito de *o Cabeça* da família.

Com a reclusão da mulher em casa, cuidando dos filhos e das atividades domésticas, a responsabilidade de cuidar também daqueles que não conseguem cuidar de si mesmos continua recaindo sobre a mulher da casa: os doentes, os fracos, os deficientes e os desprovidos não deixarão o lar, quando ela assume o cuidado com eles como parte de suas obrigações. *Também os que, uma vez terminada sua atividade produtiva, têm que abandonar o contrato de trabalho, esperam encontrar um refúgio familiar onde uma mulher, esposa ou filha, continue obrigada a cuidar deles* (DURAN, 1983, p. 24).

Durante muito tempo, cultivou-se a idéia da naturalidade da posição da mulher como dona-de-casa, e também como cuidadora das crianças, velhos e enfermos da família. A partir da *naturalidade* da gestação pela mulher, pretende-se sustentar a *naturalidade* do trabalho doméstico por ela. Na verdade, a ocupação da mulher como dona-de-casa ou cuidadora não é natural, mas histórica.

As relações comerciais fora do domicílio eram atividades reguladas pelo capital, sendo que os serviços e produtos eram trocados por outros produtos, inicialmente, e depois por moeda. O ambiente doméstico era um local de atividades marginais ao capital, incluindo-se nessas atividades o cuidado com a criança. As características desse cuidado, principalmente uma jornada de trabalho ilimitada e as exigências próprias, tornam-no uma atividade não remunerável, tanto pelo Estado, como pelos trabalhadores. Como não podem pagar, remetem esse cuidado, assim como aquele que envolve os velhos e os doentes, a essa reserva de trabalhadoras que são as donas-de-casa (DURAN, 1983, p. 24).

Historicamente, é a mãe quem, na maioria das vezes, ensina aos filhos a maneira apropriada de fazer as coisas, premiando-os pelos acertos e também

utilizando castigos para corrigi-los. O pai está acima dessa prática cotidiana, intervindo como reforço moral da mãe, ou como última instância, quando o assunto não é resolvido. O mesmo ocorre com o cuidado aos doentes – o trabalho de cuidar deles é essencialmente feminino. Esses requerem cuidados durante toda a doença, em período integral que inclui também as noites, feriados e fins-de-semana. Os cuidados não se limitam ao período agudo da doença, sendo anteriores, posteriores e simultâneos. Além disso, a situação é agravada quando se trata de doença crônica ou progressiva, invalidez ou doenças psíquicas. Isto aumenta em muito a jornada de trabalho das mulheres, que são forçadas muitas vezes a abdicar de seu trabalho fora do lar, que geralmente é relegado a segundo plano. O encargo imposto veladamente à mulher é a base da explicação de sua vida familiar cotidiana. A mulher que tenta superar isso precisa romper barreiras psicológicas e morais, e depois se proteger contra a pressão social, por não haver cumprido seu papel (DURAN, 1983, p. 19).

A revisão da literatura sobre a constituição da família e o papel da mulher historicamente construído esclarece o modo de seleção do cuidador da criança doente em casa na atualidade.

Qual o número de horas de trabalho feminino que consomem os inválidos, os anormais, os perturbados, os deficientes? Em quanto aumenta sua jornada de trabalho e em quanto diminui sua liberdade e seu descanso, a presença em sua família de um deficiente mental, de um doente mental não hospitalizado, de um doente de câncer, de um doente cardiovascular, de um cego ou de um surdo? Não sabemos... (DURAN, 1983, p. 24).

É essencial que façamos essa pergunta, no momento da implantação da Atenção Domiciliar. A viabilidade deste modelo de assistência é intrinsecamente

dependente das questões ligadas ao trabalho doméstico feminino e ao papel social da mulher como cuidadora.

III – O AMOR MATERNO

A maternidade é, ainda hoje, um tema sagrado. Não é fácil questionar o amor materno. A imagem da mãe permanece em níveis superiores, acima dos demais sentimentos mundanos, imaculada e intocável. Essa valorização, na verdade, pode funcionar como armadilha e prisão para muitas mulheres, que se sentem culpadas quando não desejam, *naturalmente*, abdicar de suas necessidades e de seus desejos e, altruisticamente, satisfazer aos do seu filho.

Será o amor materno um instinto, uma tendência feminina inata, ou depende, em grande parte, de um comportamento social, variável de acordo com a época e os costumes? Essa pergunta, formulada por Elizabeth Badinter, permanece parcialmente não respondida, mas pensá-la significa um avanço na elaboração de questões até então intocadas, que interferem diretamente no modo como nos relacionamos entre nós e com o mundo. O papel social da mulher, a evolução dos cuidados com a criança e a preparação da mulher para esse cuidado e esse amor pelo filho modificam-se, constantemente.

A relação das mães com seus filhos não foi sempre como é hoje. Com a prática da amamentação dos filhos por amas-de-leite, as crianças permaneciam por longos períodos afastados da mãe. A precariedade das condições de vida das amas e dos lactentes contribuía para taxas de mortalidade elevadas. Para muitas mães que necessitavam trabalhar, não havia outra opção, senão recorrer aos serviços precários das amas. Para outras famílias, entretanto, o ato de entregar os filhos às amas não era uma necessidade, mas um conforto, um hábito da época, muitas vezes aprovado e justificado pelos próprios médicos. Nesta época os filhos eram um empecilho para a mãe não apenas na vida conjugal, mas também nos prazeres e na vida mundana. Ocupar-se de uma criança não era nem divertido, nem elegante. Um médico afirmava que *o cuidado com os filhos é um encargo constrangedor... na sociedade* (BADINTER, 1985, p. 99).

Segundo BADINTER (1985, p. 165), para as classes mais privilegiadas, a entrega de seus filhos a amas-de-leite, apesar de todas as evidências de infanticídios, seria fruto do desinteresse e da indiferença das mães. Essas atitudes não eram, até o século XVIII, condenadas pela ideologia moral ou social. Para essa autora, isso indica que, se não sofre nenhuma pressão desse gênero, a mãe age segundo sua própria natureza, que seria egoísta, e não impelida por um instinto natural que a faria se sacrificar ao filho que acaba de pôr no mundo.

Para Rousseau, a mãe amamentava os filhos de início por necessidade própria – para aliviar-se das dores provocadas pela subida do leite –; depois, tendo se afeiçoado a eles por hábito, passava a amamentá-los pela necessidade deles. É a necessidade, e não o amor, que a leva primeiro a dar o seio, e que é, portanto, a primeira causa da maternagem. E não cabe nenhum tipo de reclamação da mulher por cumprir seu destino, pois, segundo ROUSSEAU (1979, p. 419),

...Quando a mulher se queixa a respeito da injusta desigualdade que o homem impõe, não tem razão; esse desequilíbrio não é uma instituição humana ou, pelo menos, obra do preconceito, e sim da razão: cabe a quem a natureza encarregou do cuidado dos filhos a responsabilidade disso perante o outro.

Cabe, pois, à mulher ficar reclusa em casa, como a religiosa em seu claustro (ROUSSEAU, 1979, p. 454).

Em fins do século XVIII, inicia-se a valoração dos sentimentos entre o homem e a mulher. Em oposição aos casamentos arranjados entre duas famílias de acordo com interesses financeiros ou políticos, surge o casamento *'por amor'*. Para as mulheres, esse novo direito ao amor impulsionou a necessidade de uma nova educação, que lhe permitisse julgar e escolher melhor o noivo. Para alguns pensadores da época, esse novo sentimento refletir-se-ia em relação aos filhos, pois, se os esposos se escolhem livremente, o amor que sentem um pelo outro se concretizará naturalmente em sua prole. É feito um esforço para se difundir a idéia

da maternidade como a atividade mais invejável e mais doce que uma mulher pode desejar. O conceito de amor materno está na origem da criação do ninho afetivo em cujo interior a família se refugia. A família se fecha e se volta para si mesma. É a hora da intimidade. Essa nova responsabilidade parental acentua-se ao longo de todo o século XIX e alcança o seu apogeu no século XX com a teoria psicanalítica. Se os séculos XVIII e XIX confirmam a responsabilidade da mãe, o século XX transforma o conceito de responsabilidade materna no de culpa materna (BADINTER, 1985, p. 176-9). A mãe que não cuida dos filhos sente-se culpada – culpa como infração de uma norma sem premeditação. Esse poder exercido com doçura remete à maneira como se dava a relação entre os escravos europeus e seus senhores. Para que aqueles cooperassem com esses em sua própria exploração, estabelecia-se um quase parentesco entre eles, atenuando a violência física (GODELIER, 1981, p. 199-200), mesmo estratagema usado na relação entre os escravos brasileiros e os seus donos no Brasil colonial (REIS & SILVA, 1989, p. 132).

Ao mesmo tempo em que a idéia da maternagem como algo sublime se constrói, inicia-se um movimento para reconduzir as mulheres às suas responsabilidades maternas. O aleitamento das crianças por suas mães é incentivado, e a mulher selvagem é exaltada – a mulher ideal seria a que mais se aproximasse da fêmea. Num livro de popularização da higiene infantil, já em pleno século XX, a função da mulher é comparada ao de uma galinha, que,

Quando põe um ovo, não tem a pretensão de ser mãe por tão pouco. Botar um ovo não é nada... Mas onde começa o mérito da galinha, é quando ela choca com consciência, privando-se de sua querida liberdade... Numa palavra, é quando desempenha seus deveres de mãe que ela faz jus realmente a esse título (BADINTER, 1985, p. 181-9).

Há um movimento que busca valorizar o papel da mulher como mãe, contrapondo as agruras da maternidade com a felicidade que dela a mulher

obtem. Todos os que se dirigem às mães estão de acordo que não há ocupação mais agradável do que zelar pelos filhos, não há dever mais delicioso. Há um apelo para a qualidade masoquista da mãe, que só encontra o seu prazer na dedicação absoluta.

Segui essas mães que amamentam os filhos... Elas esquecem todos os objetos de seu prazer. Atentas unicamente aos filhos, passam as noites sem dormir, suas refeições são tomadas à pressa, só comem o que sabem ser propício a um bom leite; todas as horas do seu dia são empregadas em lavar, limpar, aquecer, distrair, alimentar, fazer dormir o objeto de seu amor... Todos os que a cercam olham-na com piedade... Julgam-nas as mais infelizes das mulheres... [entretanto] essas mães encontram um prazer indefinível em tudo o que lhes parecia desagradável quando moças... Essas privações, que vos parecem cruéis, transformar-se-ão em puras alegrias. (BADINTER, 1985, p. 190-1).

O papel da mulher é novamente definido pelas suas condições biológicas. O incentivo ao aleitamento materno, e mais do que isso, a disseminação da idéia de que a amamentação era fator determinante da normalidade física e emocional da criança, torna-se um modo eficiente de dominação da mulher. *Ao encarregar-se da vida pessoal e social das nutrizes, o poder médico expropria os atos voluntários da mulher em nome de uma preservação da saúde física e mental do filho e, inclusive, dela (MOTA, 1990, p. 165).*

Lentamente, os hábitos e os costumes vão se modificando, e as mulheres aceitando o papel da boa mãe. A criança transforma-se no objeto privilegiado da atenção materna. A nova mãe, que se sente responsável pela saúde do filho, não oculta sua ansiedade e pede mais conselhos e ajuda ao médico. Surge a Puericultura. A presença desse novo personagem, o pediatra, no seio da família se faz sentir cada vez mais a partir do século XIX. Há um desejo de consultar a autoridade médica no domicílio. Os médicos aproveitam a ocasião para fortalecer uma aliança privilegiada com a mãe. Adquirem rapidamente uma importância no

seio da família e fazem da mãe a sua interlocutora, sua assistente, sua enfermeira e sua executiva (DONZELOT, 1980, p. 22-5).

A mãe dedica-se integralmente ao cuidado com o filho. Se adormecer quando o filho está doente, sente-se culpada pelo pior dos crimes maternos: a negligência. Não amar os filhos torna-se um crime sem perdão. Mais do que culpa, que pode ser redimida, muitas vezes o sentimento que as possui é o da vergonha, não redimível e associada ao desprezo e humilhação. A boa mãe é terna, ou não é uma boa mãe. Ela passa a cuidar pessoalmente também da educação dos filhos, trabalho que a monopoliza totalmente. Cuidar dos filhos, vigiá-los e educá-los exige sua presença efetiva no lar. O lugar privilegiado desses laços, o novo reino da mulher, é a sua casa. Voltada para o interior e para a intimidade que conserva os laços afetivos familiares, a família moderna se re-centra em torno da mãe, que adquire uma importância que jamais tivera (BADINTER, 1985 p. 210-13).

Essas mudanças ocorrem em diferentes ritmos, conforme a classe social, sendo as mulheres mais desfavorecidas as últimas a adotarem a nova moda. Ainda que, no século XIX, nem todas as mulheres tivessem sido convencidas a serem mães extremosas, algo mudara profundamente: as mulheres sentem-se cada vez mais responsáveis pelos filhos. Quando não podem assumir seu dever, consideram-se culpadas.

A maternidade adquire novo sentido, sendo a mulher responsável, além da gestação e amamentação do filho, também pela sua educação e formação intelectual. Ela é considerada a mais indicada para assumir o dever de formar um bom cidadão. *‘Auxiliar do médico no século XVIII, colaboradora do padre e do professor no século XIX, a mãe do século XX arcará com uma última responsabilidade: o inconsciente e os desejos do filho’* (BADINTER, 1985, p. 237). A mãe é promovida a grande responsável pela felicidade dos filhos. Esses encargos sucessivos lançados sobre a mulher são acompanhados por uma promoção da

imagem da mãe. A mulher é exaltada por seu papel de mãe, mas, enclausurada nesse papel, não pode mais evitá-lo, sob pena de condenação moral. A *natureza feminina* é cuidadosamente definida, de tal modo que possuísse as características da boa mãe. Definidas assim por autoridades importantes como Rousseau e Freud – apesar dos 150 anos que os separam –, como poderiam as mulheres escapar ao que se convencionara chamar de sua *natureza*? As mulheres submetem-se, portanto, silenciosamente, algumas tranqüilas, outras frustradas e infelizes, a esse modelo (BADINTER, 1985, p. 238-9).

A partir do final do século XX, começa a haver críticas a esse papel definido para a mulher, impulsionadas pelo movimento feminista. Badinter previa, em 1985, que uma *outra revolução familiar* havia começado. O discurso feminista, ao destruir o mito freudiano da mulher normal, passiva e masoquista, torna imprópria a teoria da mãe naturalmente devotada, nascida para o sacrifício.

Apesar das mudanças iniciais, a mãe permanece como principal responsável pelo amor e cuidado com o recém-nascido e o bebê. Amamentar, dar banho e comida, consolar, cuidar são gestos de amor e de devotamento, mas são também sacrifícios que a mãe faz pelo filho. Esse dom natural e específico a seu sexo parece estar sendo questionado pelas mulheres. As mulheres estão mais sensíveis à dualidade dos papéis materno – centralizado na casa – e feminino – voltado para o exterior. Entretanto, nem sempre são discutidos os problemas trazidos por essa dualidade à mulher, como se isso fosse problema seu, apenas. Para muitas mulheres, especialmente as mais instruídas, o trabalho representa um meio de realização pessoal, mais que apenas necessidade financeira. À medida que as mulheres elevam o seu nível de instrução, podendo assim aspirar a situações profissionais gratificantes e estimulantes, maior é o número das que optam por abandonar as tarefas domésticas. Hoje a maternidade não é sempre preocupação instintiva e prioridade absoluta para a mulher. Não há, portanto, comportamento

materno suficientemente unificado para que se possa falar de instinto ou atitude materna *em si*.

E o pai? Segundo BADINTER (1985, p. 166), *ele simplesmente não existe na hipótese de Rousseau*. A ele não é dada nenhuma função particular. O conceito de paternidade não tem lugar na natureza. Apenas no nosso estado social o homem atribuiu-se funções paternas, a autoridade que acompanha a proteção do filho. Os papéis sociais da mulher e do homem são claramente definidos. Rousseau prega que a mulher deve ser a única a mandar em casa, sendo mesmo indecente para o homem informar-se do que ali se passa – eis o homem justificado em seu desinteresse pelos assuntos domésticos (BADINTER, 1985, p. 245). A mulher, para ROUSSEAU (1979, p. 454), deve limitar-se ao governo doméstico, não se imiscuir no que ocorre fora, manter-se fechada em casa, a mesma opinião já manifestada por MONTAIGNE (2000, p. 80-106), no século XVI ao considerar que a mulher não deveria gerir seus bens, por não possuir inteligência para isso, sendo seu mundo a casa.

A revisão dessas questões aponta para um aspecto fundamental no funcionamento da atenção domiciliar – o papel de cuidadora da mãe é construído historicamente; o fato de cuidar do filho doente em casa representa antes um trabalho imposto à mulher, ainda que veladamente, do que algo instintivo e próprio da sua condição feminina.

IV – A CRIANÇA

A história da criança é basicamente a história das relações entre pais e filhos em diferentes épocas. A criança como pessoa é construída na relação entre ela, a família e a sociedade. Também no Brasil, a história da criança fez-se à sombra daquela dos adultos e das instituições – escola, Igreja, legislação, asilos e, mais recentemente unidades da FEBEM e da FUNABEM. E essa história vem mostrando que existe uma enorme distância entre o mundo infantil descrito pelas autoridades e governos e aquele no qual a criança encontra-se cotidianamente imersa (PRIORE, 1991, p. 7; 1999, p. 8).

Durante muitos séculos, a criança não teve o reconhecimento e o papel social que tem hoje. A infância não era vista como uma fase distinta das outras, com peculiaridades e necessidades próprias. Vários exemplos ilustram o lugar de pouco destaque das crianças até o século XIX. Em pinturas da época, as crianças não estavam presentes na cena familiar, e quando começaram a aparecer, eram retratadas como adultos em miniatura – seus rostos, corpos, expressões, trajes, tudo era a representação de um 'adulto pequeno'. Nesta época não eram representadas as peculiaridades da criança, tanto em relação aos seus hábitos como às suas características físicas. Sabe-se que, ao nascimento, a criança tem a cabeça grande para o corpo, o abdome protuso e os membros curtos, sendo a relação entre o segmento superior – da cabeça ao púbis – e o segmento inferior – do púbis ao calcanhar – em torno de 1,7:1 (KAPLAN, 1977). Em pinturas até o século XVIII, por exemplo, vêem-se crianças representadas sem essas particularidades, com a relação segmento superior e segmento inferior – em torno de 1,2:1 –, bem próxima da relação encontrada no adulto, que é de 1,1:1 – vide figura 1 (BELVIANES, 1951, p. 24). Há um quadro de Cimabue do século XII no qual vê-se a Virgem, e no seu colo uma criança, com todas as características morfológicas de um adulto, incluindo a calvície – vide figura 2 (*idem, ibidem*, p. 11). Velázquez, por sua vez, ao retratar uma criança em traje de caça, o faz de

maneira exatamente igual ao de um adulto, apenas com estatura menor. O mesmo artista pinta o Infante Baltasar Carlos e seu pai, Filipe IV, a cavalo, usando a mesma indumentária, os mesmos acessórios e com a mesma expressão dos rostos – figuras 3 a 6 (CIVITA, 1977, p.19-20; 28-9).



Figura 1 – Mantegna (1431 – 1506)

Vierge avec Enfant et Chérubins – Milan, Pinacothèque de Brera



Figura 2 – Cimabue (1240 - 1305)

Vierge et Enfant – Collection particulière, Turin



Figura 3 – Retrato de Filipe IV em traje de caça (c.1636) – Óleo sobre tela, 191 x 126 cm. Museu do Prado, Madri. O quadro pertence à série *Os caçadores*.



Figura 4 – Velázquez – Retrato do Infante Baltasar Carlos em traje de caça (1635) – Óleo sobre tela, 191 x 103 cm. Museu do Prado, Madri. O quadro pertence à série *Os caçadores*.



Figura 5 – Velázquez – Retrato de Filipe IV a cavalo – Óleo sobre tela, 301 x 314 cm. Museu do Prado, Madri.



Figura 6 – Velázquez – Retrato do Infante Baltasar Carlos a cavalo (c.1634)
– Óleo sobre tela, 209 x 173 cm. Museu do Prado, Madri.

A mortalidade infantil, o abandono e a doação de crianças eram práticas moralmente aceitas, sem a conotação de exploração ou maus-tratos que têm hoje. Esse problema remonta à Antiguidade, estendendo-se por toda a Idade Média. Mas foi na Época Moderna que a preocupação com a infância abandonada mostrou-se mais candente, a partir do momento em que a pobreza se tornou onerosa ao Estado e a idéia de que o aumento populacional embasava a riqueza das nações tomou contornos definidos (SOUZA, 1991, p. 29). Até o fim do século XVII, o infanticídio era algo tolerado. Era praticado em segredo, correntemente, sob a forma de um acidente: as crianças morriam asfixiadas naturalmente na cama dos pais, onde dormiam. Não se fazia nada para conservá-las ou para salvá-las. O fato de ajudar a fazer desaparecer criaturas tão sem importância fazia parte das coisas moralmente neutras, praticadas em segredo, numa semiconsciência, no limite da vontade (ARIÈS, 1981, p. 17). O infanticídio era uma prática comum e disseminada. Heródoto, Platão e Sêneca, entre vários outros, relatam ou propõem, sem nenhum espanto, o extermínio de recém-nascidos frágeis. O exemplo de Esparta de só permitir a vida às crianças nascidas saudáveis, se nem sempre era copiado, não era recriminado. E outras culturas e outros povos também praticavam o infanticídio. Os primeiros autores a falar sobre os naturais brasileiros, como Gandavo, Simão de Vasconcelos e Padre Anchieta, são unânimes em descrever esse hábito (ROCHA, 1947, p. 25-27). O padre Manoel de Nóbrega em carta, datada de 1549, endereçada a seu mestre Navarro de Coimbra, ao comentar o sacrifício ritual dos prisioneiros dos nativos brasileiros diz *'e se delles ficam filhos, os comem, ainda que sejam seus sobrinhos e irmãos, declarando às vezes as próprias mães que só os paes e não a mãe, têm parte nelles'* (NÓBREGA, 1988, p. 90).

No século XVIII, o abandono, a alta mortalidade e a doação de crianças não eram sempre vistos como um tráfico de exploração da infância, mesmo nos países desenvolvidos. A prática quase aberta do abandono e o fatalismo com que era aceita a mortalidade infantil revelam certa indiferença ao valor da criança até o

início do século XIX, quando as escolas começam a descobri-la e a classe médica passa a insistir na necessidade da criação dos filhos pelas mães (LEITE, 1991, p. 99).

Na França dos séculos XVII e XVIII, a morte da criança é coisa banal, sendo a taxa anual de mortalidade de crianças no primeiro ano de vida superior a 25% (BADINTER, 1985, p. 137). Até o século XVIII, na Europa, as famílias dos camponeses não podiam sobreviver, a menos que todos trabalhassem, e trabalhassem juntos, como uma unidade econômica. Os contos populares da época, longe de condenarem a exploração do trabalho infantil, ficam indignados quando isso não ocorre. Em um deles, o pai decide se livrar de sua filha porque ela *comia, mas não trabalhava*. Todos enfrentavam um trabalho interminável, sem limites, da mais tenra infância até o dia da morte (DARNTON, 1986, p. 52-3). O tom casual sugere como se tornara comum a morte de crianças na época. O conto popular *O Pequeno Polegar*, escrito por Charles Perrault, em 1690 ilustra isso. Escrito no auge da pior crise demográfica do século XVII – período em que a peste e a fome dizimavam a população do norte da França, quando os pobres comiam carniça e as mães *expunham* os bebês que não podiam alimentar, para que eles adoecessem e morressem (DARNTON, 1986, p. 49), esse conto trata da história de filhos abandonados no bosque pelos próprios pais, que tomam ainda o cuidado de impedir que eles achem o caminho de volta para casa. Nesta obra, os pais conversam sobre a dificuldade de alimentar os sete filhos, encontrando como solução razoável e factível o seu abandono na floresta, o que está de acordo com o pensamento da época e com o pouco valor dado à infância.

Num ano de muita miséria, em que a fome foi muito grande, aquela pobre gente decidiu desfazer-se dos filhos [sete filhos, o mais velho de 10 anos]. Uma noite, quando os meninos já estavam deitados, o lenhador falou com a mulher, com o coração cheio de dor: Você está vendo que não podemos mais alimentar nossos filhos. Não tenho coragem de vê-los morrer de fome diante de meus olhos e estou resolvido a levá-los amanhã à floresta e deixá-los lá, perdidos (PERRAULT, 1994, p. 57-88).

O infanticídio por abandono era um método comum de planejamento familiar. Foi a visão de bebês mortos ou agonizantes nas sarjetas de Londres que levou Thomas Coram a fundar um hospital para enjeitados no século XVIII (FORNA, 1999, p. 42).

As Santas Casas de Misericórdia assumiam o encargo da criação dos enjeitados, filhos de pessoas pobres sem recursos para criá-los, de mulheres de elite que não podiam assumir um filho ilegítimo ou adulterino, e de senhores que abandonavam crianças escravas e alugavam suas mães como amas-de-leite. Em Minas Gerais, há indícios de que as Irmandades tomaram a si a tarefa de cuidar das crianças expostas, conforme consta, por exemplo, no Estatuto da Irmandade de Santa Ana de Vila Rica, em 1730, que recomenda fundar, tão logo seus recursos permitissem *uma casa de expostos e asilo de menores desvalidos* (SOUZA, 1991, p. 29).

A dureza da vida cotidiana na capitania do ouro, constantemente fustigada pelo Fisco, a difusão dos concubinatos e uniões esporádicas, a precariedade das condições de higiene e saneamento nos aglomerados urbanos servem como indicadores de como era alta a porcentagem de expostos em Minas Gerais. Por outro lado, a fragilidade das Misericórdias no desempenho das funções assistencialistas, a impossibilidade das Irmandades assumirem totalmente a criação desses enjeitados e a indefinição legal da Metrópole, até fins do século XVIII, contribuíram para que grande parte das crianças expostas morresse precocemente (SOUZA, 1991, p. 30-1).

A Roda dos Expostos foi uma instituição trazida pelos portugueses para o Brasil no século XVIII. No Brasil, a primeira delas foi fundada em 1738, no Rio de Janeiro por Romão de Mattos Duarte (ROCHA, 1947, p. 40). A Roda dos Expostos de Vila Rica só se concretizaria, ao que tudo indica, em 1831, apesar de ter sido

aprovada pelo Senado e obtido licença real em 1795 (SOUZA, 1991, p. 29-30). A Roda é descrita pelo escritor norte-americano Thomas Ewbank, em 1846, como:

...Um cilindro oco e vertical, que gira em torno de um eixo. Um terço dele é aberto para dar acesso ao interior, e o fundo é coberto com uma almofada. O aparelho é constituído de tal modo que é impossível aos de dentro verem os do lado de fora. (...) uma placa sobre uma porta fechada (...) com a inscrição: Expostos da Misericórdia N°30 (LEITE, 1991, p. 104).

A Roda era assistida por uma ama-rodeira que, dia e noite, vigiava a entrega dos expostos. A Santa Casa procedia a um registro detalhado dos sinais dos enjeitados, bem como do enxoval ou bilhetes, que porventura os acompanhassem. Durante os séculos XVIII e XIX, a Roda recebeu 42.200 enjeitados (LIMA & VENÂNCIO, 1991, p. 66-7).

Em todos os locais que existiu, a Roda de Expostos foi sempre muito discutida. O abandono da criança acabava sendo considerado como resultante da existência da Roda, quando esta procurou, muitas vezes sem êxito, salvar a vida de recém-nascidos abandonados nos adros das igrejas ou no beiral das portas, muito antes de as Rodas terem sido criadas. Para alguns religiosos, a Roda era um estímulo à licenciosidade e à desumanização; para outros, instituição que pretendia preservar a vida das crianças. Apesar das discussões sobre a Roda, a instituição sobreviveu com alterações internas e maior controle estatístico e sanitário até 1948, no caso de São Paulo (LEITE, 1991, p. 99-101).

Os enjeitados permaneciam de um a dois meses na Casa da Roda, onde o índice de mortalidade infantil oscilava comumente em torno de 50 a 70%. Os que sobreviviam eram enviados às *criadeiras*, pagas pela Santa Casa, permanecendo na companhia destas até os sete anos de idade. A partir daí, as crianças eram encaminhadas a famílias adotivas ou ao Arsenal de Marinha, no caso dos meninos, ou ao Recolhimento das Órfãs, no caso das meninas. As crianças deveriam

trabalhar gratuitamente durante os próximos sete anos, em troca de teto e alimentação (LIMA & VENÂNCIO, 1991, p. 67).

A relação das crianças com suas famílias também não teve sempre as características que tem hoje. Nos séculos XVIII e XIX, era difundido o costume de entregar recém-nascidos a amas-de-leite. Segundo RONCIÈRE (1990, p. 223-4),

As crianças pequenas partilham em parte o destino de sua mãe. Em parte apenas, pois na burguesia os bebês são excepcionalmente amamentados por sua mãe. São confiados a amas-de-leite, das quais apenas 23% são instaladas nas casas dos patrões. Na proporção de três em quatro, os bebês passam todos os seus primeiros meses longe de casa, e até mais, já que 53% deles não são retomados por sua família senão após dezoito meses, pelo menos.

O envio das crianças para a casa das amas se estende por todas as camadas da sociedade. Dados da polícia de Paris, por exemplo, informam que, em 1780, das 21 mil crianças nascidas anualmente, menos de mil eram amamentadas pelas mães, mil eram amamentadas por uma ama a domicílio e todas as outras, ou seja, 19 mil, eram enviadas para a casa de amas (BADINTER, 1985, p. 68). Montaigne, em uma crítica à situação da amamentação mercenária coloca que:

Em troca de uma pequena paga, todos os dias arrancamos dos braços das mães seus próprios filhos e fazemo-las tomar conta dos nossos; fazemos com que entreguem os dela a alguma ama-de-leite mirrada à qual não queremos confiar os nossos, ou a uma cabra (MONTAIGNE, 2000, p. 101).

Apesar disso, o próprio Montaigne enviou os filhos para serem criados com as amas.

Durante a viagem para a casa das amas, os bebês eram amontoados em carroças mal cobertas, expostos ao frio, ao calor, ao vento e à chuva, e não era incomum que alguns deles fossem perdidos no caminho, ou caíssem, sendo

esmagados pela roda da carroça. Com freqüência as amas devolviam essas crianças aos pais, mortas, poucos dias após sua partida. A maior parte dessas amas vivia em condições precárias de alimentação e higiene, em uma pobreza extrema, o que estava diretamente relacionado à alta mortalidade das crianças a elas confiadas. Além disso, eram comuns práticas como o enfaixamento de bebês e a utilização de narcóticos e bebidas alcoólicas para fazer a criança dormir. As crianças ficavam, muitas vezes, atoladas em seus excrementos durante horas, ou dependuradas em um prego, pela roupa, para que não fossem comidas ou feridas pelos animais da fazenda. Muitas crianças permaneciam na casa das amas até os quatro anos de idade. Quando voltavam ao lar paterno, estavam freqüentemente estropiadas, malformadas, raquíticas, enfermiças ou mesmo gravemente doentes (BADINTER, 1985, p. 122-7). Os pais queixavam-se amargamente e talvez com mais alarido do que se o filho tivesse morrido, pois *uma criança doente representava muitas despesas futuras e poucas vantagens a longo prazo (idem, ibidem, p. 127).*

No Brasil, o uso de amas-de-leite escravas era comum até o fim do século XIX. A partir da metade daquele século, começou a haver uma crescente condenação da amamentação não materna e da ama-de-leite, porém esse tipo de aleitamento persistiu até as primeiras décadas do século XX. As mães que não aleitavam seus filhos eram condenadas e o aleitamento materno colocado como natural e dever de toda mãe. Mais uma vez, a mulher via sua feminilidade confundida com maternidade, sendo essa uma forma cruel, ainda que não agressiva, de dominação das mulheres (MOTA, 1990, p. 66).

Até o início do século XIX, a perda de um filho não era um acontecimento trágico, nem causava sofrimento aos pais. Prova dessa indiferença era a ausência dos pais no enterro do filho e a frieza com que o assunto era tratado. O amor pelos filhos não era considerado algo imanente e natural. Montaigne afirmava com naturalidade e sem traço de lamento: *perdi dois ou três filhos com amas, não sem*

pena, mas sem aborrecimento. E em um dos seus mais conhecidos ensaios, *Da Afeição dos pais pelos filhos*, diz:

Não posso admitir essa paixão com que abraçam os filhos que mal acabaram de nascer, não tendo ainda nem movimento na alma nem forma reconhecível no corpo pelos quais possam tornar-se estimáveis. E não os tolerei de bom grado sendo criados perto de mim (MONTAIGNE, 2000, p. 82).

Outros sentimentos, de dor ou desespero pareciam inapropriados, talvez porque teria sido ridículo lamentar a perda de uma criatura inacabada e imperfeita como uma criança (BADINTER, 1985, p. 89-91).

Nesta época também era prática comum a escolha de nomes para as crianças somente após os cinco anos, o que mostra que, até aquela idade, a criança não era distinguida como um ser pronto, dotado de individualidade e importância. Curiosamente, esta prática é semelhante a dos índios brasileiros, que só nomeavam seus filhos após o desmame. Eles chamavam aos lactentes, de ambos os gêneros, de *peitan*, literalmente *saído do ventre materno*. Assim que as crianças começavam a andar e até os sete anos, o menino era chamado de *kounoumy miry* – curumim mirim - e a menina de *kougnantin miry* – cunhã mirim e após os sete anos de curumim e cunha, respectivamente (ROCHA, 1947, p. 25-27).

Segundo o historiador Phillipe Ariès, o século XVIII representa o momento da descoberta da infância. Pouco a pouco, a atenção para essa fase da vida vai sendo despertada, e aparecem sentimentos inicialmente de curiosidade em relação à criança, que se torna uma fonte de diversão e relaxamento para o adulto. Surgem então um interesse psicológico e uma preocupação moral com as crianças e com sua educação. No século XVIII há um elemento novo: a preocupação com a higiene e com a saúde física das crianças. A infância passa a ser mais valorizada, sentimento este reforçado pelo movimento higienista, que começa a interferir nas

relações entre pais e filhos e a regular o modo de educação e criação das crianças. Neste momento, a atenção da sociedade é despertada para a infância e começa-se a reconhecer as necessidades e desejos peculiares desta fase da vida. Tudo o que se refere às crianças e à família torna-se um assunto sério e digno de atenção. Não apenas o futuro da criança, mas também sua simples presença e existência passam a ser motivo de preocupação – a criança assume um lugar central dentro da família (ARIÈS, 1981, p. 156-164). A partir de agora, a criança se transforma em um bem precioso, um ser que não pode ser substituído. Sua morte passa a ser vivida como um drama que atinge tanto a mãe, como o pai (BADINTER, 1985, p. 208).

No século XX, a Pediatria como especialidade desenvolve-se, com incrementos em assuntos relacionados à saúde infantil. Há um grande desenvolvimento da bibliografia específica, com vasta literatura sobre a Puericultura e Tratados de Pediatria.

É uma época de avanços tecnológicos marcantes, com o surgimento e desenvolvimento de vacinas e medicamentos, que possibilitam o controle de condições anteriormente fatais à faixa etária pediátrica, principalmente as doenças infecciosas – varíola, sarampo, escarlatina, difteria. Essas mudanças, aliadas à melhoria das condições ambientais e nutricionais, permitem o aumento expressivo da sobrevivência das crianças em todo o mundo, principalmente nos países mais desenvolvidos.

Após se garantir a sobrevivência das crianças, cresce a preocupação com a sua educação, qualidade de vida e cidadania. Desenvolvem-se áreas do conhecimento relacionadas à infância, como a Nutrição Pediátrica e a Educação. Os modelos pedagógicos desenvolvem-se em torno de um tema principal, que reconhece a criança como ser pleno de direitos. Neste campo houve importantes avanços, como, por exemplo, a Constituição Federal de 1988 e o Estatuto da

Criança e do Adolescente (1991). A partir da metade do século XX, consolida-se a criança como consumidora.

O conceito de criança foi intensamente modificado ao longo dos tempos. Hoje, ao se estudar a atenção domiciliar em Pediatria, não é daquela pintada por Velázquez, ou da comentada por Ariès ou Badinter que se fala. Também não é da criança idealizada por Comenio no século XVII (COMÊNIO, 1966, p. 63-4) ou por Rousseau no século XVIII (ROUSSEAU, 1979), nem do objeto de estudos de Francisco de Mello-Franco que tratamos, mas sim desta criança do século XX, bem valioso, que ocupa um lugar central na vida familiar e na sociedade.

V – O CUIDADO COM OS DOENTES – EM CASA, NOS HOSPITAIS, EM CASA

1. A ORIGEM DOS HOSPITAIS

Os primeiros registros da medicina ocidental, reconhecida como Ciência, de que se tem conhecimento são os escritos de Hipócrates. Desta época são as primeiras menções aos hospitais como lugar de acolhimento de doentes, em oposição ao cuidado domiciliar realizado por leigos, curandeiros, pajés e religiosos até então.

Nos tempos da Grécia e de Roma havia um corpo de médicos-sacerdotes que prestavam seus serviços nos Templos de Esculápio. As pessoas ricas utilizavam este serviço, mas também existiam os Valetudinários – que etimologicamente significa *locais de enfermos* –, enfermarias para os pobres e para os escravos, além dos hospitais militares. Os valetudinários são os precursores do hospital no Ocidente (HAYWARD, 1988, p. 40-42). Na época da República Romana havia um hospital fora da cidade de Roma, para onde os cidadãos levavam os seus escravos para evitar o transtorno de cuidá-los em suas casas (GUTHRIE, 1947, p. 101). Se os Templos, como o de Asclépio, foram as primeiras instituições destinadas a cuidar dos enfermos e os valetudinários criados, primordialmente, para atender objetivos econômicos e militares, a doutrina cristã, especialmente a pregação de São Paulo sobre a fé, a esperança e, especialmente, a caridade, motivou o surgimento dos primeiros hospitais ocidentais. O Concílio de Nicéia – 325 d.C. – instruiu os bispos no sentido de criar um hospital em toda cidade que tivesse uma catedral, e o Concílio de Cartago – 398 d.C – , conclamou-os a manter um *hospitiolum* junto à igreja (ROSEN, 1980, p. 336-7). Cuidar dos doentes passou a ser não apenas um dever cristão, mas algo benéfico para a salvação da alma de quem cuidava e de quem era cuidado.

No início da era cristã, os primeiros hospitais europeus foram construídos na região dominada por muçulmanos. São Basílio, o Grande, de Cesárea, fundou o primeiro hospital cristão no ano de 372. Estabelecimentos como este eram, ao mesmo tempo, albergue para os estrangeiros, casa para os inválidos e os anciãos, orfanato e abrigo para os pobres (DIEPGEN, 1952, p. 153). Fabíola, matrona romana, na mesma época, ano 399 d.C., criou uma enfermaria – *nosocomium* – nas palavras de São Jerônimo para *'juntar nela sofredores sem abrigo, dando a seus pobres corpos desgastados pela doença e pela fome todas*

as atenções. E surgiram, então, vários estabelecimentos similares para cuidar dos desvalidos, os *Xenodochia* para os peregrinos, os *Nosocomia* para os enfermos, os *Gerocomia* para abrigar os idosos, os *Lobotrophia* para os inválidos e os leprosos, os *Orphanotrophia* ou orfanatos e os *Brephotrophia* ou casas para os recém-nascidos expostos (ROSEN, 1980, p. 338).

Durante a época das Cruzadas houve a construção de hospitais mantidos pelas ordens militares dos Cavaleiros Hospitalares de São João em Jerusalém, na ilha de Rodes e em Malta. Nesta mesma época – século XII – foram fundados os primeiros hospitais em Londres, o de São Bartolomeu, em 1123 e o de São Tomás, em 1215. Todos eles visavam tratar e hospedar os enfermos, os peregrinos, os viajantes e os anciãos. Só não eram recolhidos nestes hospitais os leprosos – para estes havia as Casas de Leprosos ou Lazaretos (GUTHRIE, 1947, p.158). Durante a Peste Negra que assolou a Europa nos séculos XIV e XV, foram criados em Marselha (1383) e em Veneza (1403) hospitais expressamente destinados a isolar os doentes e suspeitos durante o período de quarentena (SOUSA, 1981, p. 254). Na Idade Média foram fundados hospitais em vários locais da Europa. O Hotel-Dieu em Lion no século VI, o Hotel-Dieu de Paris, no século VII, o Hospital do Espírito Santo em Roma, no século VIII e o Hospital Maria della Scala de Siena, no século IX (DIEPGEN, 1952, p. 143-4).

Os hospitais medievais freqüentemente tornavam-se hospedaria para velhos e até para indivíduos capazes. Em 1321, por exemplo, o bispo de Offenburg ordenou que o hospital daquele burgo só recebesse enfermos e pobres inválidos e não admitisse pessoas ociosas e sadias (ROSEN, 1980, p. 347). Porém, apesar das críticas, os hospitais ocidentais se consolidaram na Idade Média. As cidades medievais européias podiam ser descritas como uma estrutura coletiva cuja finalidade principal era viver uma vida cristã, com sua afirmação do sofrimento e sua disposição em prestar socorro ao próximo. Para cumprir esta finalidade, hospitais para o cuidado dos doentes e fracos foram construídos em escala notável, no coração da cidade, abertos a todos os que deles necessitavam, aos cuidados de homens e mulheres dispostos a se entregar a todas as funções repulsivas exigidas pelas doenças, pelos ferimentos e pelas operações cirúrgicas. Tanto o hospital quanto as enfermarias de isolamento foram contribuições diretas do mosteiro, que funcionava ao lado de abrigos de acolhimento dos sadios que necessitavam de alimento e repouso. O mosteiro, o hospital, o abrigo e a igreja formavam um espaço religioso que se empenhava na tarefa não de salvar os corpos, mas as almas dos que sofriam e, principalmente, daqueles que destes cuidavam (MUMFORD, 1965, p. 348).

A qualidade da assistência prestada nestes hospitais que funcionavam desde a Idade Média era muito precária, e eram principalmente indigentes os que a eles recorriam. Medicalizar alguém era mandá-lo para fora, por conseguinte, purificar os outros. O ambiente hospitalar não era concebido para curar. O hospital era uma instituição importante e mesmo essencial para a vida urbana do Ocidente, mas não era uma instituição médica; a medicina era, naquela época, uma prática não hospitalar. O hospital era essencialmente uma instituição de assistência aos pobres, mas também de separação e de exclusão social. Ao recolhê-los, protegia os outros do perigo que os pobres representavam. Assim é que, até o final do século XVIII, o personagem central do hospital não era o doente que buscava a cura, mas aquele desvalido que estava morrendo e buscava a salvação de sua alma, auxiliado pelo pessoal hospitalar, predominantemente religioso (FOUCAULT, 2000, p. 99-111).

Thomas Morus, na primeira metade do século XVI, no livro *Utopia* já propunha mudar o perfil do hospital medieval. Ao descrever a cidade utópica de Amaurota, protótipo de todas as outras cidades, colocava:

Em torno dos seus muros quatro hospitais de tal forma espaçosos, que poderiam ser tomados por quatro burgos consideráveis. Evita-se assim a acumulação e o atravancamento dos doentes, inconvenientes que retardam a cura; além disto, quando um homem é atingido por uma moléstia contagiosa, pode-se isolá-lo completamente. Esses hospitais possuem com abundância todos os remédios e todas as coisas necessárias ao restabelecimento da saúde. Os doentes são aí tratados com um cuidado afetuoso e assíduo, sob a direção dos mais hábeis médicos. Ninguém é obrigado a ir para lá; entretanto, não há quem, em caso de doença, não prefira tratar-se no hospital a tratar-se em sua casa (MORUS, s.d., p. 92).

Aqui se vê uma mudança conceitual importante: o hospital caracteriza-se não mais como local para salvar almas, como era habitual até então, mas como local onde se encontram todos os meios, técnicos, pessoais e estruturais, para se

tratar e curar os corpos. Esse processo de transformação do hospital antigo, religioso e caritativo, para o modelo de instrumento de cura, foi demorado.

O hospital como local de cura, como instrumento terapêutico, é, pois, uma invenção do final do século XVIII. A mudança do papel do hospital, de lugar onde se morria para lugar de cura, trouxe para dentro dele os médicos. Foi, pois, a medicalização do hospital que permitiu à medicina tornar-se hospitalar. No século XVIII houve, na Inglaterra, uma proliferação de dispensários e hospitais gerais e especializados, as custas, principalmente, da caridade privada. Nessa época, os dois hospitais londrinos mais antigos, o São Bartolomeu e o São Tomás, estavam superlotados, o que levou um grupo de médicos e de leigos a criar a *Charitable Society*, em Westminster, para auxiliar os doentes pobres. Esta instituição deu origem ao hospital do mesmo nome e à criação de outras instituições semelhantes, tais como o *Guy Hospital* (1724), o *Saint Georges* (1737), o *London Hospital* (1740), o *Middlesex Hospital* (1746), para os doentes com varíola, o *Lock Hospital* (também em 1746), para o tratamento de doenças venéreas e o *Saint Luke* (1751) para doentes mentais (ROSEN, 1980, p. 357).

Nos EUA, o primeiro hospital geral foi fundado na Filadélfia, o *Pennsylvania Hospital*, em 1751, para atender aos doentes e aos desvalidos. Em Nova Iorque, dez hospitais foram inaugurados na década de 1850 e a partir de 1870 surgiram os hospitais especializados. Desde 1850, porém, já havia um hospital, *Saint Vincents Hospital*, que oferecia acomodações privadas. Contudo, os ricos continuaram por muito tempo recebendo cuidados, inclusive cirúrgicos, em casa; e os pobres temiam a admissão no hospital como se fosse – e quase sempre era – uma sentença de morte (ROSEN, 1980, p. 360-7). Em 1875, nos EUA, o doutor Benjamin Ward Richardson escreveu um livro chamado *'Hygeia, ou a Cidade da Saúde'*. Nesta cidade utópica ele propunha que se abandonasse a velha idéia de armazenar doenças na maior escala possível e advogava um pequeno hospital para cada 5000 pessoas (MUMFORD, 1965, p. 607-8). No fim do século XIX, com a

incorporação da anestesia e a adoção da assepsia com a conseqüente redução drástica da mortalidade cirúrgica, houve uma crescente aceitação do hospital como um local adequado para o tratamento das doenças.

Esta caracterização do hospital como local de cuidar dos indigentes favoreceu o surgimento da clínica, palavra de origem grega que significa estar junto ao leito. O surgimento da clínica vem complementar os estudos de química, fisiologia, anatomia patológica e das dissecações anatômicas, unindo os preceitos teóricos à prática. Deve-se lembrar que a medicina moderna científica nasceu nos fins do século XVIII entre Morgani e Bichat, com o aparecimento da anatomia patológica. Ler pouco, ver muito e fazer muito, se exercitar junto ao leito do paciente, seria o que ensinaria a arte de curar. E o hospital passa a ter outra finalidade: agrupar pacientes, para que seu exame contribuísse para o aprendizado da medicina. Pois, *'não basta que o aluno ouça e leia, é preciso que veja, toque e, sobretudo, se exercite no fazer e adquira o hábito'* (FOUCAULT, 1994, p. 97).

Para reorganizar o hospital, houve necessidade de se introduzir uma nova tecnologia, a disciplina na distribuição espacial, no controle não apenas do resultado de uma ação, mas do seu desenvolvimento e no registro contínuo das tarefas executadas. A introdução destes mecanismos disciplinadores no espaço hospitalar possibilita sua medicalização. Portanto, o hospital médico origina-se desses dois processos, o deslocamento da intervenção médica e a disciplinarização do espaço hospitalar. E ocorre, então, um deslocamento do sistema de poder no hospital, das mãos dos religiosos para as dos médicos. Com o hospital concebido como um instrumento de cura e a distribuição do espaço tornando-se um instrumento terapêutico, o médico passa a ser o principal responsável pela organização hospitalar. A sua presença se afirma, se multiplica no interior do hospital e, finalmente, em torno de 1770, aparece a figura do médico que reside no hospital. E o prestígio médico se desloca; até então, o médico famoso não aparece no hospital, dedicava-se a consultas privadas. O médico que atendia ao

chamado dos religiosos era, geralmente, o pior dos médicos. O grande médico de hospital, aquele que será mais sábio quanto maior for sua experiência hospitalar é uma invenção do final do século XVIII (FOUCAULT, 2000, p. 99-111). Assim, consolida-se no início do século XIX o hospital como local de tratamento dos pobres e de treinamento profissional, para que os médicos, exercitando a clínica nas enfermarias, pudessem tratar dos mais abonados em suas casas (FOUCAULT, 1994, p. 71-97).

A consolidação deste tipo de medicina no século XIX associou-se a uma política de saúde e de uma consideração das doenças como problema político e econômico, cuja solução dizia respeito à coletividade. A saúde, o bem-estar da população passou a ser um dos objetivos essenciais do poder político. Data também desta época a consolidação do conceito de infância e a medicalização da família. Novas regras foram codificadas sobre as relações entre pais e filhos. A família deixa de ser apenas uma teia de relações que se inscreve em um estatuto social, em um sistema de parentesco, em um mecanismo de transmissão de bens. Torna-se, também, um meio físico permanente e contínuo que envolve, mantém e favorece o corpo da criança. E a saúde dos filhos passa a ser um dos objetivos mais obrigatórios da família, que se torna o agente mais constante da medicalização (FOUCAULT, 2000, p. 193-207).

2. OS HOSPITAIS NO BRASIL

No século XVI os pobres encontravam já, em algumas povoações, apoio eficaz numa instituição religiosa caritativa introduzida em Portugal no século anterior, a fim não só de recolher e abrigar os peregrinos, mas de curar os enfermos, vestir os nus, alimentar os famintos, dar de beber aos sedentos, sepultar os mortos, educar e adotar as órfãs, e praticar as obras de misericórdia. Por este motivo, estes estabelecimentos foram chamados, em cada povoação onde

isso era adotado, de Santa Casa de Misericórdia ou simplesmente Misericórdia ou A Santa Casa. A primeira Casa de Misericórdia em Portugal foi a de Lisboa, fundada pelo Frade Miguel Contreiras durante o reinado da Rainha D. Leonor, em agosto de 1498 (VARNHAGEN, s.d., p. 19-20). Em 1515 foi fundada a Santa Casa de Misericórdia de Goa (Índia) e a partir daí a fundação destas instituições estendeu-se a todas as colônias portuguesas.

A primeira Santa Casa no Brasil foi a de Santos, fundada por Braz Cubas, em 1543. Nas cidades de Salvador e de São Sebastião do Rio de Janeiro as datas de fundação das Santas Casas coincidem com as das próprias cidades (VARNHAGEN, s.d., p. 19-20). A Santa Casa do Rio de Janeiro foi fundada em 1582. A partir do século XVII foram criadas Santas Casas de Misericórdia em todas as principais cidades brasileiras, tais como Recife, Olinda, Aracaju, São Paulo, São Luis do Maranhão, Belém, Fortaleza, Natal, Maceió, Porto Alegre e Manaus (BOTELHO, 1991, p. 106-8). Em Minas Gerais, a primeira Santa Casa fundada foi a de Vila Rica em 1735. Em Janeiro de 1783, 48 anos após, Manoel de Jesus Fortes requereu ao Bispado de Mariana autorização para manter um hospital e casa de caridade em São João Del Rei. Este mesmo Manoel Fortes fundou, sete anos depois a Santa Casa de Misericórdia de Diamantina. Nos anos seguintes foram fundadas as Santas Casas de Sabará (1812), Juiz de Fora (1854), Barbacena (1858), Cataguases (1899) e Belo Horizonte (1899) (SANTOS FILHO, 1991, p. 459).

Já os lazaretos, destinados aos hansenianos, surgiram no Brasil a partir de 1741, o mais antigo deles construído no Rio de Janeiro. Já no início do século XIX havia lazaretos em Salvador, Recife, Cuiabá, São João Del Rei, Belém do Pará e São Luis do Maranhão. Um pouco mais tarde, na segunda metade do século XIX, surgem os hospitais brasileiros para os alienados (SANTOS FILHO, 1991, p. 466-468).

O regimento interno da Santa Casa de São João Del Rei, aprovado em 1826, sinaliza o modo de funcionamento destas Instituições. Estabelecia a separação entre a enfermaria de febre e as demais. Além disso, dizia que:

Nenhum doente se poderá deitar calçado nem vestido sobre a cama, ou dentro dela; é igualmente proibido jogar, fazer motim, fumar, proferir palavras indecentes nas enfermarias. Os facultativos, cada um em suas respectivas enfermarias, poderão castigar pela primeira vez os transgressores deste artigo, diminuindo-lhes a ração; pela segunda vez o mandarão recolher à prisão do hospital, onde se conservarão em meia ração, até que a Mesa disponha se deve ficar no Hospital, ou ser despedido. (LIMA, 1985, p. 63-4).

Outras tarefas cumpridas pela Santa Casa de São João Del Rei são no mínimo curiosas, tais como ser encarregada de providências relativas ao enforcamento de 12 réus, em 1833 (LIMA, 1985, p. 61-7). A possibilidade dos internos sofrerem castigos físicos, racionamento de alimentos e até de serem despedidos demonstram ser estas Instituições mais voltadas ao recolhimento de excluídos sociais do que locais de cura de doenças. Este tipo de hospital, caritativo e religioso, foi o modelo que imperou no Brasil até o início do século XX.

No Brasil, assim como já ocorria na Europa com o nascimento da clínica, já no início do século XIX os pobres internados nas Santas Casas eram utilizados para o ensino médico. Havia estudantes internos que auxiliavam a médicos em troca de teto, alimentação e treinamento. E em 1817, na Santa Casa do Rio de Janeiro costumava-se anotar em uma papeleta pendurada no leito os sintomas da doença, os medicamentos e a dieta do paciente (SANTOS FILHO, 1991).

3. OS HOSPITAIS DO SÉCULO XX

Apenas no século XX, com o tamanho dos domicílios diminuindo e com as descobertas de conceitos de antissepsia, veio prevalecer a obsessão pela higiene. Até então, a morte, assim como todos os acontecimentos importantes na vida das pessoas, acontecia em casa. A morte, que até então estava de alguma maneira integrada à vida, agora aparece como um apodrecimento. Esta rejeição da morte leva ao que Philippe Ariès chama de morte oculta no hospital, que se introduziu nos costumes nas décadas de 1930 e 1940. (MARTIN-FUGIER, 1991, p. 257).

Na segunda metade do século XX o hospital muda definitivamente de estatuto. Antes do grande salto da medicina, seguindo o importante desenvolvimento tecnológico e a sua incorporação aos cuidados de saúde, o hospital atendia aos pobres nas suas obras de assistência pública. Com a crescente sofisticação dos exames e dos tratamentos, o hospital se tornou o templo da medicina, o único lugar em que é realmente possível cuidar dos doentes de maneira científica, pondo a seu serviço todos os recursos terapêuticos modernos. Assim, os doentes emigram de suas casas para o hospital: é para lá que a pessoa precisa ir para ser atendida, caso esteja verdadeiramente doente. É para lá também que ela precisa ir quando não quer correr o risco de nenhuma complicação. Antes de 1940, por exemplo, a maioria dos nascimentos ocorria em casa. Já no final do século XX, quase todos os partos são realizados em hospitais. Desta forma, o cuidado com o corpo ameaçado escapa à esfera privada: instituições públicas se encarregam literalmente dele, no sentido não só financeiro, mas também material e afetivo. Pela primeira vez na história da humanidade, agora as pessoas nascem e

morrem num hospital. A preocupação com a eficiência, somada às dificuldades das famílias em se encarregar destes fatos, faz com que os momentos fundamentais da existência, os mais profundamente ligados à vida e à identidade, sejam retirados do âmbito familiar, do quadro doméstico e transferidos para o cenário asséptico e funcional, mas anônimo, do hospital. Subitamente, a enfermaria comum parece cruel e insuportável. Boa para indivíduos recolhidos por caridade, que nem sempre tinham um teto, ela constitui para nossos contemporâneos, acostumados a ter seu próprio quarto e que se sentem angustiados com a doença, algo arcaico, bárbaro e desumano. Já denunciava MICHELET (1995, p. 43), em livro escrito em 1859, que *'na imensidão daquelas enfermarias, que reúnem tantos sofrimentos, onde se vê agonizar, morrer ao lado de si, a tristeza amiúde agrava a doença'*. E em outro trecho do mesmo livro, esse sentimento é poeticamente resumido por ele quando diz:

Sempre entrei aterrorizado nesses velhos e sombrios conventos que servem de hospitais hoje (...) É das paredes que tenho medo. Nelas sinto a alma dos mortos, a passagem de tantas gerações desaparecidas. Acreditei que seja em vão que tantos agonizantes tenham fixado nos mesmos lugares seus olhos sombrios, seu derradeiro pensamento? (MICHELET, 1995, p. 311).

De uns anos para cá, vastos canteiros de obras vêm reformando os antigos centros hospitalares, substituindo as enfermarias coletivas por quartos individuais ou, pelo menos, por quartos com poucos leitos. Assim, a reivindicação do direito

individual à própria vida privada, para além da vida familiar, encontra sua derradeira consumação nesses hospitais modernos, *compostos de um mosaico de quartos individuais, onde pessoas solitárias deslizam discretamente para a morte, fazendo de conta que ignoram o fato para não perturbar seus parentes* (PROST, 1992, p. 110). Curiosamente, quando se morria em casa, a solidão dos moribundos também parece ter sido a regra. TOLSTOI (s.d, p. 79) já denunciava a solidão do doente, *solidão no meio de uma grande cidade, cercado por inúmeros amigos e parentes e que não poderia ser mais completa nem mesmo no fundo do mar ou nas entranhas da terra, na sua terrível solidão*, assim como o sentimento de não perturbar seus parentes, quando, na sua agonia, Ivan Ilitch percebe que está a atormentar sua mulher e seus filhos *com a sua doença e que a solução é morrer* (TOLSTOI, s.d, p. 87).

4. OS HOSPITAIS EM MINAS GERAIS

Em Minas Gerais, com a mudança da capital para Belo Horizonte, houve um intenso aumento da população, acrescido pelo pessoal das obras: engenheiros, funcionários administrativos e operários. Isso, somado à falta de habitações adequadas e mesmo de um suprimento regular de alimentos, acarretou grande número de doenças, obrigando a Comissão Construtora a transferir alguns doentes para Sabará. Para isto, estabeleceu-se, em janeiro de 1896, um contrato com a Santa Casa de lá, em cuja vigência internaram-se 391 doentes. Essa providência de mandar internar em Sabará os doentes que não pudessem ser tratados a domicílio foi necessária, mas não suficiente. No final do século XIX, surgiu a epidemia de varíola. O Dr. Cícero Ferreira procedeu ao mais rigoroso isolamento domiciliar dos primeiros doentes, vacinou o operariado e obteve a construção de um lazareto improvisado, *para os lados do Calafate*. À medida que os doentes de varíola eram transferidos para o hospital, incineravam-se as suas cafuas. Organizando, às pressas, um hospital de isolamento, Dr. Cícero percebeu as

vantagens de uma casa desta natureza, conseguindo mais tarde a construção do definitivo Hospital de Isolamento, próximo ao Horto Florestal, que depois recebeu seu nome. Colaborou na organização da '*Sociedade Humanitária da Cidade de Minas*'; transformada logo em seguida na atual Santa Casa, da qual foi médico por longos anos.

Logo após a instalação da capital, ficou patente que a falta de um hospital era lacuna que não podia persistir. A iniciativa particular tomou a si a solução do problema, e a Santa Casa foi o primeiro grande passo para isto. Em 1899, deu-se a instalação definitiva da '*Sociedade Humanitária da Cidade de Minas*', cujo fim era a construção de um hospital. A instituição começou a funcionar no dia 7 de setembro de 1899, em barracas de lona. No dia 16 de julho de 1900 é assentada a pedra fundamental do edifício, já com o nome de Santa Casa de Misericórdia. A primeira enfermaria foi inaugurada em 3 de fevereiro de 1901, seguida por mais um bloco com mais duas enfermarias, a farmácia-laboratório, salas de consulta e sala de operações. A casa foi aos poucos sendo ampliada e as instalações melhoradas. Surgiram depois a Clínica Cirúrgica de Mulheres e a de Homens e a maternidade, a radiologia e a Policlínica. Em 1912, inaugura-se o *Asilo Afonso Pena*, para a velhice desamparada e, em 1916, a *Maternidade Hilda Brandão*. Em 1914, a Santa Casa faz convênio com a Faculdade de Medicina, permitindo que algumas enfermarias sirvam ao ensino médico. Surgem depois os pavilhões para as clínicas oftalmológica e otorrinolaringológica e para doentes de tuberculose.

Com o crescimento da cidade surgem, rapidamente, outros hospitais. Em 1910 inaugura-se o Hospital de Isolamento, no bairro do Cardoso e, em 1914, o Hospital Militar. No princípio da década de 20, houve uma verdadeira eclosão de hospitais em Belo Horizonte, com menor capacidade, e já especializados. Por coincidência, ficavam todos em Santa Efigênia; por isto, o bonde que servia ao bairro tinha o apelido de 'bonde dos doentes'.

Em 1920 foi feita a aula inaugural no *Hospital São Geraldo*, destinado às clínicas de olhos e otorrinolaringológica. No ano seguinte, começou a funcionar o *Hospital São Vicente*, à Avenida Mantiqueira, hoje Avenida Alfredo Balena, iniciado com um Pavilhão Central e duas enfermarias pequenas, funcionando com enormes dificuldades. Em 1931, a Fundação S. Vicente de Paulo, sucessora do Instituto de Proteção e Assistência à Infância, fez doação de todo o seu patrimônio à Faculdade de Medicina, com o intuito de facilitar a esta a edificação do Hospital das Clínicas. As enfermarias de crianças eram pobres, mas acolhiam todos os que a procuravam, mesmo que dormissem dois numa só cama – o que os internos chamavam de '*cobra de duas cabeças*' – ou se pusessem colchões no chão. Em 1922 foi inaugurado o *Instituto de Câncer e Radium*, denominado a partir de 1950 de *Instituto Borges da Costa*.

A assistência aos doentes mentais era uma página triste da Medicina em Minas. Até os primeiros anos do século XX, o Estado mantinha contrato com o Hospício Nacional do Rio, para internamento de até 25 doentes. Alguns eram abrigados em pavilhões anexos à Santa Casa de São João Del Rei e de Diamantina, e o restante simplesmente ia para as cadeias. Em 1922 foi inaugurado o Instituto de Neuro-Psiquiatria, chamado, a partir de 1924, de *Instituto Raul Soares*. Era uma fase nova no campo da Psiquiatria, em que o Hospital deixava de ser um simples depósito e segregação de doentes, para tornar-se um centro de tratamento e recuperação, dotado de instalações adequadas, como fisioterapia, salas de cirurgia, etc.

Com o crescimento da população, vinha de há muito o poder público tentando enfrentar o problema do atendimento dos casos de urgência. Em 1907, instala-se a Assistência Pública da Prefeitura, para os '*casos de acidentes, envenenamentos (acidentais ou propositais), outras tentativas de suicídio, curativos, remoção de casos agudos para a Santa Casa*'. Foi criado um posto para atendimentos de casos agudos, com afluxo cada vez maior de doentes. Em 1935

foi regularmente estruturado o Serviço, que abrangia o Pronto Socorro Policial e o Instituto de Medicina Legal. Aumentando sempre o movimento, as instalações tornaram-se deficientes, e em março de 1947, transferiu-se o Pronto Socorro para o prédio anteriormente destinado à Cruz Vermelha. Posteriormente, na década de 1970, construiu-se novo prédio, à Avenida Alfredo Balena, que recebeu o nome de *Hospital João XXIII* (SALLES, 1997, p.39-56).

Em 1918, aconteceu uma epidemia de gripe, a famosa *gripe espanhola*. Nesta emergência, a Faculdade de Medicina, fundada em 1911, prestou inestimáveis serviços à comunidade, transformando-se em um hospital de emergência. O então Diretor de Higiene assim se refere ao fato da Santa Casa recusar-se a receber portadores de gripe, o que

obrigou a Diretoria de Higiene a aceitar o oferecimento da Faculdade de Medicina que, pelo seu diretor, Dr. Cícero Ferreira, ofereceu suas salas e, gratuitamente, os serviços dos médicos, alunos e pessoal administrativo. Ali se instalou um hospital de emergência com 100 leitos, sob a direção de Cícero Ferreira. Houve 449 internados na Faculdade, com 46 óbitos. Em dezembro esvaziou-se o hospital, voltando o prédio às suas funções habituais (PIRES, 1927, p. 156).

5. AS MUDANÇAS NO PAPEL DO MÉDICO

Simultaneamente às mudanças ocorridas nos hospitais, o papel do médico também sofreu transformações significativas ao longo da história. Durante o período colonial no Brasil, as epidemias, as febres, os focos de infecção e contágio do ar e da água foram problemas essencialmente administrativos. Quando a Medicina levantou questões ligadas à salubridade, foi despertado um interesse imediato no país. Havia um ambiente favorável ao desenvolvimento de novas políticas de saúde. A população do Rio de Janeiro estava aumentando, e, além disso, havia a demanda por mudanças e intervenções médicas no campo da higiene, causada principalmente pela alteração no perfil da comunidade local, composta em grande parte por diplomatas e comerciantes estrangeiros, além da corte portuguesa.

Para alcançar os objetivos de desenvolvimento industrial do Estado moderno, havia necessidade de controle demográfico e político da população, com a regulamentação da concepção e dos cuidados com os filhos, até então assuntos não controlados pelo Governo.

Ao mesmo tempo, era necessário respeitar as liberdades individuais, um dos pilares da ideologia liberal. Foram criadas, assim, intervenções normativas que, defendendo a saúde física e moral das famílias, executavam a política do Estado em nome dos direitos do homem (COSTA, 1989, p. 51).

A Coroa, cujos interesses coincidiam com aspectos relacionados à saúde da população, passou a incentivar a transformação da atividade médica, até então restrita a ações marginais e supérfluas, com características caritativo-assistenciais. Surge, então, o movimento dos higienistas. Através desses conceitos e ações dos higienistas, *a medicina apossou-se do espaço urbano e imprimiu-lhe as marcas de seu poder (idem, ibidem, p. 30)*. Uma das políticas adotadas relacionava-se especificamente com a família.

Observou-se a interferência médica nas tradições familiares, através das políticas de higiene, com a recomendação para uma mudança nos hábitos e nas condutas, levando a uma subordinação dos indivíduos aos interesses do Governo. Uma dessas intervenções deu-se através da medicina doméstica, que estimulava a reorganização das famílias em torno da conservação e educação das crianças. Outra abordagem dizia respeito às famílias pobres, e era representada por campanhas de moralização e higiene da coletividade. Era necessário convencer os indivíduos da importância do Estado na preservação da saúde, bem-estar e progresso da população. Foi aí que se fortaleceu a política higienista (*idem, ibidem, p. 51-2*).

A importância atribuída ao século XVIII muitas vezes é baseada na reestruturação e revalorização das *tarefas educativas*, com uma mudança em

relação à imagem da infância. Ocorrendo de forma simultânea, e tão importante quanto essa valorização da infância, foi o movimento de popularização da medicina doméstica. Observa-se, a partir do final do século XVIII e por mais um século, que assuntos como a criação, a educação e o tratamento das crianças passam a ser abordados em livros de Medicina, inicialmente sob a forma de conselhos educativos, e mais tarde com um tom mais imperativo. São exemplos os clássicos de Tissot, Buchan, Ravin, além de guias e dicionários de higiene para uso das famílias (DONZELOT, 1980, p. 21-2).

Coincidindo com a ascensão do Estado nacional, a higiene médica experimentou um significativo progresso em sua expansão. Em 1829 é fundada a Sociedade de Medicina e Cirurgia do Rio de Janeiro, que representava a luta do grupo médico por se impor junto ao poder central como elemento essencial à proteção da saúde pública e à ordenação da cidade (COSTA, 1989, p. 57).

A eugenia, principal fruto higienista, substancia-se no fim do século XIX com o estabelecimento da medicina científica após o descobrimento dos micróbios. Na primeira metade do século XX assume uma importância crescente na área de saúde. A Sociedade Eugênica de São Paulo foi fundada em 1919, porém desde o final do século XIX na Bahia e posteriormente no Rio de Janeiro eminentes médicos brasileiros eram entusiastas dessa ciência. O livro *Higiene*, de Afrânio Peixoto, cuja primeira edição é de 1913, retrata bem o valor dado à eugenia. Para ele, a vida humana tem valor monetário apreciável, é riqueza nacional e tem custos de criação, de educação e de cuidados com a saúde ponderáveis. Mas o homem é também um utensílio de trabalho e de capital, por isso, para PEIXOTO (1938, p. 11) é essencial a pergunta: quanto vale monetariamente um brasileiro?

A corporação médica, sem dúvida, beneficiou-se da política nacionalista do Estado Agrário. O médico, até o século XIX, ocupava uma posição relativamente desprestigiada na sociedade, havendo referências a ele como *serviçal* ou *criado*. Contribuíram para isso a insuficiência do conhecimento teórico e o número pouco

significativo de profissionais. Havia uma indistinção entre o saber racional dos médicos e o conhecimento empírico da medicina popular praticada por pajés, curandeiros e jesuítas, que efetivamente cuidavam da população. A classe médica não detinha exclusividade sobre a função de curar, repartindo-a com diversas categorias (COSTA, 1989, p. 74).

Este é o momento no qual a medicina começa a ocupar uma posição mais importante como conselheiros das famílias. O médico de família interfere na organização doméstica do lar, através de conselhos e sugestões no que diz respeito à higiene.

A partir do século XIX, vai se fortalecendo um movimento dos médicos no sentido de serem reconhecidos como únicos detentores de conhecimento e habilidades necessários para assistir aos doentes. Essa luta dos médicos para se firmar como profissionais merecedores de crédito e admiração, e para se distinguir de tudo o que representava a prática curativa leiga – curandeiros, parteiras, homeopatas – culminou com a consolidação de uma hierarquia de práticas e saberes, a medicina ocupando, atualmente, o topo desta sólida pirâmide (COSTA, 1989, p. 76).

Neste contexto, uma das mais importantes conquistas do movimento higienista foi a introdução da figura do médico na estrutura familiar e a consolidação do médico da família (idem, ibidem, p. 77). A presença do médico de família diretamente no núcleo familiar torna-se uma maneira eficaz de combater a ação dos charlatões e dos médicos não qualificados. Nesta fase, a medicina já interferia em assuntos como a organização da sociedade e a relação entre os membros da família, e a mãe foi um de seus maiores aliados dentro da casa (DONZELOT, 1980, p. 23).

A medicina higiênica interferia em fenômenos físicos e sentimentais, através de classificações e denominações médicas. Com isso, a família sentia-se incapaz e incompetente para lidar com assuntos como o sono, vestuário, exercícios, banhos, atividades culturais e de lazer sem a orientação técnica, o que proporcionou a garantia da hegemonia médica (COSTA, 1989, p. 115).

Com a apropriação dos assuntos domésticos pela Medicina, a família não era capaz de tomar decisões, recorrendo cada vez mais aos médicos, que aproveitavam cada consulta para resolver os problemas e estimular o aparecimento de novas dúvidas. Aos poucos, a família foi se moldando de acordo com as determinações feitas pela Medicina. Isso ocorria não de forma acusadora ou punitiva, mas através de uma técnica que dava a entender que os erros cometidos pelos pais na educação e criação dos filhos eram devido ao seu despreparo; intimamente os pais desejavam o melhor para os seus filhos, e nesse ponto a interferência da medicina era essencial para sua orientação. Assim, a higiene foi progressivamente fortalecendo-se e interferindo intimamente na vida privada da família (*idem, ibidem*, p. 138-40).

Até a metade do século XVIII a medicina não tinha interesse nas crianças e nas mulheres. O parto, as doenças das parturientes, as doenças da infância eram coisa de *comadres*. Aos poucos a medicina passou a regulamentar práticas ligadas ao cotidiano das crianças. A amamentação passou a ser incentivada, assim como a criação de jogos educativos e espaços especificamente reservados às crianças. Tornaram-se comuns críticas ao vestuário das crianças, bem como às histórias de fantasmas, traumatizantes nessa faixa etária (DONZELOT, 1980, p. 24).

Eram comuns críticas ao comportamento das mulheres que não queriam amamentar, entregando seus filhos às escravas:

E isso [amamentação pelas escravas] somente pelo desleixo daquela que de mãe só tem o nome; daquela que não duvida

sacrificar seu filho para gozar de todos os prazeres (...) que não duvida passar noites inteiras entregue à dança, ao canto e a mil outros passatempos; mas que não pode velar uma só hora junto daquele que vem dar-lhe o sagrado título de mãe, que vem firmar o amor do esposo, e que faz, enfim as delícias de uma verdadeira mãe (MEIRELLES, 1847, p. 14).

Com isso, o desenvolvimento da criança também se tornou alvo de atenções: *a mãe devotada e a criança bem-amada serão o adubo e a semente do adolescente, futuro adulto patriótico* (COSTA, 1989, p. 73). O adolescente passou a merecer cuidados especiais, pois representava um ser promissor para o país. A mulher vê, então, suas características físicas, emocionais, sexuais e sociais serem redefinidas, com seu papel cultural adquirindo nova força e novo significado. Neste período, a mulher possuía um papel econômico no interior da casa, que era o cuidado com o patrimônio do homem. Havia rígida divisão de papéis, com o homem longe do ambiente doméstico e a mulher, além de dona-de-casa, assumindo tarefas relacionadas à educação, à formação religiosa e aos cuidados com a criança (*idem, ibidem*, p. 102).

Para resguardar o poder dos médicos e impedir a popularização do saber científico, a medicina lançou mão de uma estratégia poderosa: a instauração do médico diretamente na célula familiar. E isto foi possível graças à aliança privilegiada firmada entre o médico e a mãe, aliança esta que *terá por função reproduzir a distância, de origem hospitalar, entre o homem de saber e o nível de execução dos preceitos, atribuído à mulher* (DONZELOT, 1980, p.23).

No século XIX a mulher é iniciada na arte da enfermagem doméstica, atividade detalhada no *Dictionnaire de la santé*, do higienista Fonssagrives, de 1876. O higienista *pretendia fazer da mulher uma guardiã para o doente, e que ela fosse consciente desse seu papel, tão elevado, quanto caridoso*. Para ele, os papéis de médico e de mãe eram nitidamente distintos, mas complementares,

visando o interesse do doente; *o médico prescreve, a mãe executa* (*idem, ibidem*, 1980, p. 23).

Essa parceria estabelecida entre a mãe e o médico agregou outra tarefa, também não remunerada: o médico, graças à mãe, pode combater a hegemonia da medicina popular das comadres. A mulher, por sua vez, passou a ter as funções maternas acrescidas da responsabilidade de cuidar da saúde da família, o que a colocou em uma posição de poder na esfera doméstica (*idem, ibidem*, p. 25). Juntamente com o poder houve também o aumento de encargos e responsabilidades atribuídos à mãe.

6. O SURGIMENTO DAS ESPECIALIDADES – A PEDIATRIA

Há um papiro escrito no século XIV antes da era cristã, hoje no Museu de Berlim, que consta de prescrições e conjuros para a proteção de mães e filhos e para o tratamento de doenças infantis. É o mais antigo livro de pediatria conhecido (GUTHRIE, 1947, p. 33). No Egito, conforme a descrição de HERÓDOTO (s.d, p. 182), havia médicos especialistas para doenças e tipos de pacientes:

No Egito, os médicos estão de tal maneira organizados que um médico cuida apenas de uma especialidade: um para a vista, outro para a cabeça, esse para os dentes, aquele para os males do ventre, outros enfim, para as doenças internas.

Apesar disso, não se observa alguém especializado em doenças da criança, o que é um sinal da sua exclusão social, recorrente até recentemente.

No Ocidente a Pediatria, como especialidade, originou-se da Clínica Médica, que cuidava dos meninos maiores e da obstetrícia, que cuidava das mulheres em idade fértil, incluindo as meninas, e dos recém-nascidos. Para incluir nos cuidados aquelas crianças que sobreviviam aos primeiros meses de vida – o que era raro

devido às altas taxas de mortalidade infantil, principalmente para os não amamentados ao seio – e ainda não estavam inseridos na vida social, quer pelo trabalho – os homens – quer pela maternidade – as mulheres – surgiu a pediatria. O primeiro livro europeu sobre doenças da infância foi o escrito em 1545 pelo inglês Thomas Phaer, *The book of children*. Na mesma época surgiram os pequenos manuais de educação infantil, como *A civilização pueril*, de Erasmo. Na Inglaterra, depois desse, só surge outro livro no início do século XIX, *Lectures on diseases of children*, de Charles West, um médico parteiro. Como curiosidade, o primeiro livro de puericultura publicado por médicos de Minas Gerais foi escrito pelo catedrático de obstetrícia da Faculdade de Medicina da atual Universidade Federal de Minas Gerais, o professor Clovis Salgado, em colaboração com um pediatra, o professor Fernando Magalhães Gomes (SALGADO & GOMES, 1942).

No século XVIII, os livros sobre como tratar as doenças das crianças surgiram concomitantemente com os livros sobre como educá-las – algumas vezes os livros abordavam a educação e a saúde, em conjunto. É certo que já havia obras precursoras tão preciosas na educação como a *Didática Magna*, de Comênio, escrita no século XVII. Mas não é coincidência o surgimento dos livros de Rousseau, especialmente, *O Emílio ou da educação*, e de livros de puericultura, tais como o do médico mineiro radicado em Coimbra, Francisco de Mello Franco. Esse livro tem um título bem sugestivo, *Tratado de educação física dos meninos para uso de nação portuguesa*; não havia, ainda, a palavra puericultura, cunhada apenas no século XIX com o surgimento da eugenia como ciência, e as meninas não eram mencionadas, apenas os meninos, os *emílios* de Rousseau.

É nesse século XVIII que a infância é descoberta, coincidindo com a crescente importância dada à população de um país, como algo econômica e politicamente importante. As recém-criadas ciências da demografia e da estatística passaram a conclamar os governantes a cuidar de suas populações, pelas implicações econômicas de se ter um povo saudável e numeroso. Nascia a

necessidade de conhecer os problemas de saúde de todos, incluindo aqueles ainda não incorporados à vida social, as crianças. Na Inglaterra, no início dos 1800, um autor, Grew, dizia que os quatro elementos básicos da anatomia de uma nação eram terra, manufatura, comércio externo e população e era, pois, necessário cuidar da quantidade e da qualidade do povo, cabendo ao Estado fazer todo o esforço para manter a saúde e prevenir as doenças (ROSEN, 1980, p. 202-204). Na França, décadas depois, Chamoussil afirmava serem os homens e a saúde o bem mais valioso de um Estado. Para manter ambos, a vida e a saúde, propunha então, a criação de hospitais, não para os desvalidos e pobres, mas para a classe produtiva dos cidadãos, artesãos, comerciantes e daqueles que viviam do fruto do seu trabalho. E ia além, considerava ter essa instituição um importante objetivo educacional: formar novos médicos. Para tal o hospital deveria receber médicos jovens que, além de receber treinamento, alojamento e uma pequena remuneração, seriam de grande valia no atendimento aos pacientes (ROSEN, 1980, p. 262). Surge a pediatria em um momento de inflexão do papel dos hospitais, não mais apenas caritativos ou para zelar pelos excluídos sociais mantendo-os afastados do convívio dos outros, mas para restaurar as forças daqueles indivíduos produtivos e ainda como local formador de novos recursos humanos, tecnicamente preparados para bem cuidar dessas pessoas.

Na Alemanha um dos primeiros pediatras foi Eduard Heinrich Henoch – 1820 a 1910 – e nos EUA, o imigrante Abraham Jacobi – 1830 a 1919. A primeira cátedra de pediatria norte-americana foi instituída em Harvard, em 1888, e ocupada por Thomas Morgan Rotch até a sua morte em 1914 (GUTHRIE, 1947, p. 450). Antes dele, alguns, como Benjamin Rush, já se ocupavam com a saúde das crianças, mas não de forma sistemática. Também no ano de 1888 foi fundada a *American Pediatric Society*, que deu origem, em 1930, à *Academia Americana de Pediatria*. Outra prestigiosa instituição norte-americana, a *Johns Hopkins School of Medicine*, só criou o seu departamento de pediatria em 1911 (HARRISON, 1990, p.2-4).

No Brasil, a primeira cadeira de pediatria foi fundada por Moncorvo de Figueiredo, em 1882, na Faculdade de Medicina do Rio de Janeiro. Vale lembrar que a primeira cátedra de pediatria francesa havia sido instituída apenas três anos antes (ROCHA, 1947, p. 53-5). Em Belo Horizonte, o iniciador da Pediatria como especialidade exclusiva foi J. de Mello Teixeira. Antes dele, por dois anos, ocupou a Cadeira de Pediatria o professor Mello Leitão. Mello Teixeira ingressou no corpo docente da Faculdade, tomando posse em 1920, e à aula inaugural com que instalou o curso no Hospital São Vicente deu o título de *A Pediatria na Medicina*. Segundo a revista *Radium*, Ano I, Número 3, junho de 1921, esclareceu as bases da Pediatria como especialidade, fulminando o conceito de ser a criança apenas a miniatura do adulto, para considerá-la *um ser vivo à parte, com atributos peculiares, dotado de caracteres que lhe são próprios e inconfundíveis*. Iniciou-se, então, a escola pediátrica mineira e a Puericultura saiu do âmbito das informações entre comadres, para adquirir foros de ciência (SALLES, 1997). Mello Teixeira aposentou-se em 1947 e foi substituído na Cátedra pelo professor Berardo Nunan Filho, que a exerceu de 1949 até sua extinção com a reforma universitária em 1970 (*idem, ibidem*).

7. ORIGENS DA ATENÇÃO DOMICILIAR

Estamos caminhando para tempos melhores, mais inteligentes, mais humanos. Este ano mesmo [1859], a Academia de Medicina discutiu algo importante, a descentralização dos hospitais. Seriam destruídas essas lúgubres casas, centros mórbidos, impregnados de miasmas de tantas gerações, onde a doença e a morte se vão agravando, decuplicando, por um terrível atravancamento. Tratariam o pobre a domicílio; felicidade imensa para ele, pois o conheceriam, o veriam em suas necessidades, nos meios que provocam a doença e a fazem recomeçar assim que ele retorna do hospital. Enfim, para casos pouco numerosos, em que se deve sair de casa, criariam, ao redor da cidade, pequenos hospitais, onde o doente, já não estando perdido e afogado entre as multidões, seria considerado de um modo muito diferente, voltaria a ser um homem, não seria mais um número (MICHELET, 1995, p. 311).

Se os hospitais antigos tinham como objetivo o cuidado com a alma, para se evitar o sofrimento após a morte, como retrata Mumford, no século XX a ênfase passa a ser o cuidado com o corpo. Há também uma preocupação com a alma, mas aliada a esforços para se evitar também o sofrimento físico presente.

Atualmente está ocorrendo uma tendência a *desospitalização*, como uma tentativa de combinar recursos tecnológicos e científicos presentes no hospital com o ambiente familiar. Essa nova modalidade de atendimento, a Atenção Domiciliar (A.D.), tem se fortalecido principalmente nas duas últimas décadas, na Europa e EUA, e, mais recentemente, no Brasil (DUARTE & DIOGO, 2000, p. 3-17). Presencia-se uma mudança de atitude com a Atenção Domiciliar, com novas perspectivas para pacientes com necessidades especiais, com deficiências ou doenças crônicas ou dependentes de tecnologia. Se, no início da década de 1980, crianças com condições clínicas complexas permaneciam hospitalizadas, no final daquela década elas podiam optar entre o hospital e o cuidado em casa. Principalmente nos países onde a A.D. já é uma forma bem estabelecida de

assistência, há várias possibilidades com relação ao melhor local para cuidado destas crianças (DONAGHY, 1993).

No modelo tradicional de assistência à saúde, com o médico e os demais profissionais assistindo a seus pacientes em um único local – o hospital – observa-se uma fragmentação dos cuidados, além da perda da autonomia do paciente e de sua família no processo de adoecer. A criança doente, pela dependência própria da idade, necessita da segurança e conforto dos seus familiares. A hospitalização, impondo à criança a separação da sua família e de seu ambiente, muitas vezes representa sofrimento maior que a própria doença. Hospitalizações freqüentes e/ou prolongadas interferem no seu desenvolvimento biopsicoafetivo e em suas relações interpessoais, familiares e com a comunidade. Isto é tanto mais prejudicial quanto mais nova for a criança.

Para os adolescentes, a internação causa afastamento de seu grupo de iguais, de sua escola e de sua família, em um momento em que se busca alcançar identidade e individualidades próprias, o que pode ser extremamente angustiante.

Os familiares, por sua vez, ao delegarem à equipe hospitalar os cuidados de seu filho, sentem-se impotentes, incapazes e inseguros. Na A.D., ao assumir os cuidados pela criança doente em casa, a família retoma a autonomia e a responsabilidade no processo, com envolvimento maior no tratamento. A maioria dos pais deseja assumir a responsabilidade pelos cuidados de seu filho. O domicílio é também o local de escolha da maior parte das famílias para oferecer cuidados paliativos a seus filhos, se lhe são oferecidas condições adequadas para tal (VICKERS & CARLISLE, 2000).

Para os profissionais de saúde, por sua vez, a integralidade da assistência em casa é uma oportunidade de capacitação e crescimento profissional, conciliando ações curativas com as de educação para a saúde. Há ainda a

oportunidade para o estreitamento da comunicação e fortalecimento da relação equipe de saúde - paciente - família.

Aliado a isto, a carência de vagas para internação, a pouca resolutividade da rede de atenção básica de saúde com conseqüente sobrecarga dos serviços de urgência e a utilização do setor terciário para realização de procedimentos passíveis de serem realizados em locais menos sofisticados são problemas que têm motivado a busca de alternativas para o setor.

Analisando dados da literatura, observa-se que a assistência domiciliar promove a melhoria da qualidade de vida dos pacientes, melhor adesão ao tratamento e redução dos custos (GRAYSON, 1998). Para as instituições e o Sistema de Saúde é possível a otimização da ocupação hospitalar, com maior rotatividade dos leitos, redução do número de internações e dos riscos de infecções hospitalares, normalmente mais graves e agressivas, e que demandam tratamento mais doloroso, prolongado e dispendioso, possibilitando assim a diminuição dos custos.

Há uma gama de procedimentos passíveis de serem realizados no domicílio com segurança. Procedimentos simples, como manejo inicial de crianças com diagnóstico recente de Diabetes *Mellitus* tipo I, fototerapia, acompanhamento de crianças com AIDS e pacientes com doenças neurológicas, até os mais complexos, como alimentação de crianças por sondas, manejo de pacientes portadores de doença pulmonar crônica, infusão de quimioterápicos e antibioticoterapia por via endovenosa, tratamento para neutropenia febril, nutrição enteral e parenteral, uso de oxigenioterapia e ventilação mecânica têm sido realizados no domicílio, com sucesso (JAYABOSE, 1992; MEAYES, 1997; DOUGHERTY, 1998; CAUSSADE, 2000; KLASSEN, 2000). E desde a década de 1970, crianças traqueostomizadas são acompanhadas em casa (WETMORE et al, 1982). Vários estudos vêm mostrando o

baixo número de complicações e a segurança do tratamento, além da satisfação dos pais com a criança em casa.

A inclusão de paciente em um programa de A.D. depende de fatores relacionados ao próprio doente – estabilidade clínica, acesso a serviços de urgência se necessário –, à família e ao domicílio – disponibilidade de cuidador, localização geográfica – e à comunidade – presença de pediatra prestando assistência básica, articulação com o Centro de Saúde, fornecimento de equipamento, medicações e outros recursos, como oxigênio, por exemplo. Além disso, deve ser feita a identificação dos pacientes e preparo adequado para a transferência para o domicílio durante a internação hospitalar. Os familiares devem ser treinados para a realização dos cuidados necessários e suas dúvidas esclarecidas para que haja segurança e um grau desejável de autonomia durante o tratamento da criança ou adolescente em casa (AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS, 1995).

A influência positiva da permanência no domicílio é comprovada em vários estudos. SIRKIA (1997), através de análise retrospectiva dos prontuários e de entrevista estruturada com os pais de crianças com neoplasias sem possibilidade de cura atendidas em A.D., observou que houve melhora na qualidade de vida, alcançada pela satisfação de se ter a criança em casa e pelo controle adequado dos sintomas, principalmente a dor. Resultados semelhantes foram encontrados por CREEK, em 1982. Outro estudo, que acompanhou crianças em A.D. por dezoito meses, mostrou, após avaliação qualitativa, que as crianças e pais envolvidos estavam muito satisfeitos com a assistência, e escolheriam o mesmo tipo de cuidados novamente, opinião compartilhada pela equipe de saúde (JENNINGS, 1994). Um programa de A.D. de assistência primária à saúde, com apoio e educação para a saúde para crianças com doenças crônicas foi avaliado por STEIN & JESSOP (1984) através de entrevistas com as famílias. O estudo indicou que a A.D foi eficaz em melhorar a satisfação da família com o cuidado prestado e em

facilitar o ajustamento psicológico da criança e da mãe, ao mesmo tempo em que assegurava boas condições clínicas às crianças.

Para aquelas crianças com doenças incuráveis, a busca de alternativas que possibilitem a melhor qualidade de vida possível torna-se o objetivo fundamental do acompanhamento. Muitas experiências relatam benefícios significativos do modelo de A.D. para aquelas crianças cuja doença não é responsiva ao tratamento curativo. Para elas, o cuidado em casa com o controle da dor e outros sintomas, além da abordagem dos problemas psicológicos, sociais e espirituais trazem benefícios evidentes: mais liberdade e privacidade e menor interferência na rotina familiar (COLLINS, 1998).

As famílias de crianças sob cuidados paliativos geralmente preferem a A.D. Como mostram HYNSON & SAWYER (2001), 70% dos pais de crianças em tratamento para câncer optariam por levar seu filho para casa se houvesse esta alternativa. A maioria dos sintomas, incluindo dor forte, convulsões e desconforto respiratório podem ser tratados adequadamente no ambiente domiciliar. Estudos que analisam a vivência do luto quando a morte da criança é inevitável relatam fortalecimento da relação entre os membros da família, reafirmação de suas convicções religiosas e maior habilidade para lidar com a perda do filho, quando a morte se dá em casa (MULHERN et al, 1983; LAUER et al, 1989). Este tipo de cuidados combina a ciência da medicina moderna com habilidades e práticas mais comumente utilizadas num tempo em que morrer era mais familiar.

As atividades de ensino na área da saúde devem contemplar a discussão da incorporação de novas tecnologias e inovações científicas. No momento em que se presencia um desenvolvimento do modelo assistencial de atenção domiciliar, a inclusão desta atividade em programas de Residência Médica e do curso de graduação é altamente desejável. Isto é visto como prática interessante pelos residentes em Pediatria, sendo excelente instrumento para melhor compreensão

do ambiente em que a criança vive (STEINKULLER et al., 1992). Em um estudo com médicos residentes na área de Pediatria Comunitária, YAMAMOTO e colaboradores (1998) avaliaram o impacto da adoção de um modelo de ensino no qual a visita domiciliar é utilizada, encontrando resultados favoráveis em relação à compreensão da relação saúde-doença, do papel da família e da influência do ambiente na saúde infantil.

Recentemente foi aprovada pelo Ministério da Saúde a Política Nacional de Humanização da Atenção e Gestão no Sistema Único de Saúde, chamada HumanizaSUS, que propõe a participação e a valorização dos diferentes sujeitos envolvidos no processo de produção de saúde: usuários, trabalhadores e gestores, e pretende tornar a humanização uma política pública de saúde. Essa Política Nacional de Humanização – PNH – é um marco na área da saúde pública. Após 15 anos da implantação do SUS, vivemos um momento em que se percebem problemas estruturais do país, com profundas desigualdades sócio-econômicas e dificuldades de acesso aos serviços e aos bens de saúde, além de expressiva precarização das relações de trabalho, frágil vínculo dos trabalhadores com o usuário e despreparo dos profissionais para lidar com a dimensão subjetiva que toda prática de saúde supõe. O HumanizaSUS traz algumas propostas de mudanças que perpassam todas as dimensões do processo de saúde, sejam elas prevenir, cuidar, proteger, tratar, recuperar, promover e produzir saúde. A PNH apóia-se em trabalho interprofissional e busca o fortalecimento da autonomia e co-responsabilização de todos os envolvidos, com incremento do controle social em todas as instâncias gestoras do SUS. Em 2004 os Ministérios da Educação e da Saúde publicaram uma portaria conjunta – Portaria nº 1000/2004 – que ao estabelecer critérios para a certificação de um hospital como instituição de ensino, exige haver programas de humanização em funcionamento. Em sua implementação, um dos parâmetros estabelecidos, no nível da Atenção Hospitalar, para adesão à PNH é a *existência de mecanismos de desospitalização, visando alternativas às práticas hospitalares como as de cuidados domiciliares*

(MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2004). Isso mostra como a Atenção Domiciliar vem se tornando prática reconhecida e cada vez mais institucionalizada em nosso meio.

Percebe-se que, apesar de recente, essa modalidade de atendimento tem despertado grande interesse nos últimos anos, mas tem que ser vista globalmente. Se os encargos de cuidar são excessivos, alerta MANNONI (1995, p. 78), caem doentes os cuidadores. Esse tipo de atendimento traz inúmeras vantagens para todos os envolvidos, a criança, a família, a equipe de saúde, a instituição e o Sistema de Saúde. Ao mesmo tempo, porém, identifica-se uma lacuna, ainda não respondida pelos trabalhos revistos, e reforçada com a nossa prática nos quatro anos de existência do Programa de Atenção Domiciliar do Hospital das Clínicas da UFMG. O papel social da mãe, na maioria das vezes a principal ou a única cuidadora do filho doente em casa, ainda não foi suficientemente analisado. O que representa para ela o cuidado com o filho e o novo poder e os encargos que o acompanham? Quais são as expectativas, as dificuldades e o aprendizado com esse novo trabalho da mulher? Tudo isso ainda demanda olhar mais cuidadoso e detalhado, a fim de que essa prática represente não apenas mais um fardo para a mulher, mas de fato um avanço, com melhorias na qualidade da assistência prestada no cuidado às crianças e adolescentes.

VI – METODOLOGIA

Para a análise da vivência das mães no papel de cuidadora no Atendimento Domiciliar foi utilizada a pesquisa qualitativa, considerando ser esta a metodologia mais adequada para a abordagem empírica do objeto de estudo. O uso de métodos e técnicas não-quantitativos permite captar aspectos subjetivos da realidade social.

Outro aspecto da pesquisa qualitativa é a possibilidade de envolvimento entre o sujeito da pesquisa e o pesquisador, desde que isso fique claro e consciente. Isso parece ir contra a objetividade buscada no processo científico de conhecimento. Porém a neutralidade não é o objetivo na pesquisa qualitativa. De forma oposta ao desejável em pesquisas essencialmente quantitativas, o envolvimento entre o entrevistado e o pesquisador é entendido como uma forma de aprofundar uma relação subjetiva, condição indispensável no sucesso deste tipo de pesquisa. O observador é parte do contexto da pesquisa, modificando e sendo modificado por ele. O conteúdo afetivo e as vivências são mais importantes para a compreensão dos comportamentos do que o lado racional intelectualizado (SANTOS, 2004; MINAYO, 2004, p. 124).

Há diferentes visões acerca do que e da melhor forma de observar. De acordo com Minayo, no entanto, todas elas partem de algumas premissas metodológicas de observação de um fenômeno social. São necessárias: preparação teórica previa; relativização das hipóteses frente às evidências do trabalho de campo; integração do pesquisador no campo para a apreensão qualitativa da realidade; e escolha de instrumentos adequados para a seleção e a apreensão dos dados (MINAYO, 2004).

O referencial teórico deste trabalho, construído a partir da revisão da literatura, orientou a seleção de temas para conduzir a pesquisa empírica. Os

temas principais estão relacionados à percepção da mãe da doença da criança – desde o diagnóstico à sua preparação para o papel de cuidadora; o papel de cuidadora como ampliação do amor materno; e a inserção da mãe cuidadora na atenção domiciliar, considerando as mudanças de atitude e a aquisição do conhecimento sobre a doença do filho.

A coleta de dados foi realizada através de entrevistas com as mães, utilizando roteiros semi-estruturados (vide anexos 9.1 e 9.2). A entrevista pressupõe interação entre as partes, não sendo apenas um trabalho de coleta de dados verbalizados. Além das respostas às perguntas dirigidas, obtemos informações valiosas com os gestos, relações, práticas e a fala informal. Recomenda-se que para estimular o desenvolvimento sócio-afetivo-existencial, a entrevista seja a menos estruturada possível (MINAYO, 2004).

Já havia vínculo da pesquisadora com as entrevistadas, uma vez que todas são mães de crianças atualmente, ou anteriormente, atendidas pelo Programa Interdisciplinar de Atenção Domiciliar do Hospital das Clínicas da UFMG, *HC no domicílio*. Essas crianças já haviam sido admitidas previamente no Programa, obedecendo a critérios de inclusão próprios. Durante a realização das entrevistas, foi estabelecida outra relação entre a pesquisadora e as participantes do estudo, não sendo possível, nem desejável, o afastamento e a indiferença entre as partes. A relação de proximidade entre a pesquisadora e as entrevistadas foi útil para se falar de coisas pessoais com mais fluência, tendo-se, entretanto, o cuidado de deixar a mãe discorrer livremente sobre o tema, e não interferir com atitudes ou julgamentos de valor provindos da relação médico-paciente anterior.

Foram entrevistadas oito mães de crianças portadoras de doenças congênitas, mal-formações ou condições que demandavam atendimento terciário, passível de ser realizado no domicílio. A seleção das mães foi feita para que diferentes condições de saúde das crianças estivessem representadas. Além disso,

procurou-se entrevistar mães de crianças em fases diferentes da doença e do acompanhamento de saúde, incluindo mães tanto de crianças atualmente em atendimento quanto das que receberam alta do Programa ou que vieram a falecer.

As participantes do estudo têm idade variando de 24 a 49 anos. Das oito mães entrevistadas, seis são casadas e duas são mães solteiras (casos 3 e 5). A escolaridade das mães varia desde a 6ª série até o nível superior, sendo que a maioria (5 mães) terminou o 2º grau. Seis delas tinham um emprego fora de casa no momento da gravidez ou do parto, e todas elas deixaram o seu trabalho para tornarem-se cuidadoras do filho doente em casa. Apenas duas não trabalhavam fora de casa no momento do nascimento do filho (casos 3 e 7), sendo elas também as cuidadoras do filho (vide anexo 9.1).

As entrevistas foram realizadas pela pesquisadora, individualmente, em salas do Hospital das Clínicas, gravadas e transcritas, sendo feita, posteriormente, a análise dos discursos das mães. Todas as mães foram informadas e esclarecidas quanto aos objetivos do estudo, sendo a sua participação totalmente voluntária. Foi garantido a elas sigilo e privacidade absolutos, e a entrevista foi realizada após concordância da mãe e assinatura de termo de consentimento após esclarecimento (vide anexo 9.3).

O estudo foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG, e pela Câmara Departamental – Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da UFMG (vide anexo 9.4).

VII – RESULTADOS E DISCUSSÃO – O OLHAR DA MÃE SOBRE O CUIDADO DA CRIANÇA DOENTE EM CASA

1. A EXPECTATIVA DO NASCIMENTO DO FILHO E A NOTÍCIA DA DOENÇA.

Meu pressentimento é distinto, pois, ou bem o mal gerou meu pesar, ou bem este nada que me aflige corresponde a uma realidade. Possuo este pesar por antecipação; mas, o que seja ele, eu o desconheço ainda. Não posso dar-lhe nome. É uma dor sem nome, creio” (Ricardo II – ato 1. William Shakespeare).

Como todas as futuras mães, as participantes da pesquisa sonhavam com o nascimento de um filho bonito e saudável. Não pensavam que poderiam ter um filho doente, não imaginavam o que poderia acontecer. Como dizem as mães: 'A gente nunca pensa que vai ter um filho doente' (caso3); 'o sonho de toda mãe é: ganha o filho, sai do hospital com seu bebê...' (caso4).

Antes dele nascer, eu fiz 4 ultra-sons, todos os 4 deram normais... Ele [o médico] falou que era a criança mais normal que ele tinha visto. Nós só ficamos sabendo na hora que ele nasceu... A gente esperava de vir uma criança sem problema nenhum. (caso1)

A gente, quando está grávida, nunca pensa que o filho da gente vai nascer com alguma doença, algum problema. A gente só começa a questionar depois que tem um problema, uma doença... (caso 2)

Mas há variação no tipo de sentimento conforme o tempo da notícia e de ser antes ou depois do nascimento: o susto, ou a triste constatação de uma

realidade antevista. O conhecimento prévio da doença prepara a mãe para o encontro do filho doente. Quando o problema de saúde é constatado na hora do parto, as mães se lembram com detalhes daquele momento, das impressões transmitidas pelas pessoas, de como foram sendo dadas as informações sobre a situação do filho. A impressão é viva, como se tivesse recém acontecido. Para estas mulheres, o sonho romântico de ser mãe transformou-se na realidade de um filho doente ou com malformações logo após o nascimento. Em dois casos (casos 1 e 5), as mães relatam uma gravidez tranqüila e a descoberta do problema no momento do parto, ou pouco depois do nascimento. Nesses casos, as mães se lembram dos sinais que indicavam a gravidade do problema do filho ou das informações que foram recebendo dos médicos com detalhes, anos depois do fato:

Na sala do parto até o médico ficou surpreso... O médico falou comigo que ele tinha nascido com um pequeno probleminha, que o médico achou que só o lábio dele que era aberto. Mas aí, quando eu olhei para o lado, por ele estar todo sujo de sangue, dava a impressão que o lado do rosto dele estava todinho arrancando a pele. Eles foram passar a sonda nele, a sonda não passava, até que viram que o caso dele era mais complicado do que eles imaginavam... [o menino] não chorava, e eu comecei a entrar em desespero, e comecei a chorar muito...Quando ele [o marido] chegou no quarto, ele tentava me tranqüilizar, mas só que o olho dele estava estatelado, e eu via que o negócio não estava fácil, não era pouca coisa. (caso1)

Eu fiquei sabendo pouco tempo depois que ela nasceu. Não a gravidade, apenas que ela era grave. Mas sem saber direitinho o prognóstico. A pediatra que trouxe ela falou 'seu bebê é um bebê grave, nós vamos levar ela para o CTI e vamos ver como ela reage lá'.(...) Falou que ela teve um problema de sofrimento fetal agudo, ela sofreu muito ao nascer, ficou sem oxigênio. Isso afetou parte do cérebro dela, não sabia o quanto e nem o que ia dar daí para frente. (caso5)

Para outras, a notícia da doença do filho veio mais tarde, após alguns meses de idade. As mães dessas crianças deram à luz filhos aparentemente saudáveis, que começaram a apresentar problemas algum tempo após o nascimento. Nestes casos, geralmente houve um longo caminho até o diagnóstico, com várias visitas a

pediatras e até mesmo internações, o que é lembrado como uma época de muito sofrimento (casos 2 e 3). Para essas mães, o diagnóstico significou a confirmação de um problema grave, sendo, portanto, um momento doloroso, difícil, mas, ao mesmo tempo, de alívio, após tantas dúvidas e incertezas em relação à saúde do filho.

Ele nasceu gordinho, grande, super sadio... E eu senti que a respiração dele era diferente de outras crianças, dos meus sobrinhos, de outras crianças que eu conhecia. Nós passamos por cinco pediatras e todos falaram a mesma coisa: bebê respira assim mesmo... E ele começou só a decair, foi ficando magrinho, muito branquinho. (...) De repente ele estava inerte... Eu entrei em desespero, e isso sem diagnóstico, até então, e ele só decaindo. (...) Eu já estava tão cansada de tudo aquilo, mas pelo menos eu descobri o que era. Eu não sei se eu sofro mais hoje ou se eu sofri mais na época, porque não tinha diagnóstico – e hoje eu sei onde recorrer e já entendo um pouquinho da doença. (...) A gente não sabe se a gente sofre mais hoje, que a gente já adquiriu todo o conhecimento necessário com a família da fibrose cística ou se foi na época [antes do diagnóstico] (caso2).

Três mães sabiam da possibilidade de a criança nascer com problemas, uma devido a uma gravidez prévia complicada e as outras duas através de exames alterados no pré-natal. Por esses relatos, parece que houve um tempo maior para assimilar a notícia da doença ou problema do filho. Após o nascimento, apesar do sofrimento, as mães pareciam já estar mais preparadas, com uma conformação mais rápida com a situação.

Eu já estava preocupada antes, pela primeira vez que aconteceu. Eu falei para ele [o médico] que eu fazia questão de fazer o ultrassom com doppler e ele não falou para liberar para mim. Com muita insistência minha ele liberou. Eu já tenho um problema de trombofilia, por ser gemelar, o problema era maior, era uma gravidez de alto risco. (caso4)

Foi uma gravidez de alto risco, ela não desenvolveu, normalmente, como deveria desenvolver, então ela nasceu muito pequenininha. Nasceu com 30 e poucos cm, e, mesmo fora do útero, ela não veio desenvolver. Só no finalzinho é que descobriram que o problema dela era no cromossomo 4. Aí não tinha realmente jeito de... não tinha um tratamento... Quando ela nasceu a gente já sabia como

ela ia nascer. A gente fazia o acompanhamento com a médica e ela falava tudo, fazia ultra-som toda semana. Ela ia falando as medidas, o peso, então a gente já tinha noção que era aquele tamanho mesmo que ela ia nascer. Então não teve assim surpresa nenhuma. (...) A hora que eu bati o olho nela, ela era igualzinha ele tinha me falado. Às vezes o meu marido comentava: 'Ela parece uma pombinha', de tão pequenininha que era. A hora que eu bati o olho nela, ela era igualzinha ele tinha me falado. Pra você ter uma idéia, eu ia fazer carinho nela, eu não podia por a mão; não tinha espaço pra eu por a mão. Eu punha o dedo no peito dela assim. Passava o dedo nela. Não tinha como eu por a mão, porque era 30 cm, com perna, com a cabeça. Então de corpo, ela não tinha quase nada.(...) Ele [o médico] não achava que eu tinha aquela preparação psicológica pra dar de cara com ela daquele jeito que ela estava.(...) Mas aí eu pensei: 'não, eu vou ver, porque que ela está pequenininha eu sei', só que eu não imaginava que era tão assim, sabe? Na hora que eu cheguei, que eu bati o olho assim, 'eu não acredito que é minha, tão bonitinha! Mas ele [o marido] falou que ela era feia, e ela não é feinha'. (caso6)

A criança com alguma deformidade visível colide com a imagem da criança idealizada pela mãe, que tem de abandonar o ideal romântico de um bebê saudável e perfeito para lidar com a concretude da limitação e da imperfeição de sua criança.

O que eu ia fazer agora? Como é que eu ia tratar dela, cuidar dela? Eu não sabia, eu nunca tive nenhum contato com nenhuma criança assim. A não ser o que a gente vê na televisão. (...) [Eu pensava] 'Meu Deus do céu! Será que com a minha filha também vai ser assim?' (...) Eu achava ela tão espertinha, eu fico 'será que ela esquece como que faz? Pelo problema no cérebro, será que ela esquece o que aprendeu tão rápido?' Eu fico imaginando, mais à noite mesmo, começo a pensar. (caso5)

A dificuldade de aceitar a anormalidade, algo contra a natureza que espanta essa mãe, remete à observação de Montaigne, em um de seus ensaios intitulado *De uma criança monstruosa* (1579). Diz ele: '*chamamos de contra a natureza o que acontece contra o costume; tudo que existe está de acordo com ela, o que quer que seja. Que essa razão universal e natural expulse de nós o erro e o espanto que a novidade nos traz*' (MONTAIGNE, 2000, p. 569).

É freqüente o desconhecimento tanto da doença específica do filho, quanto de qualquer aspecto diferente da situação de saúde.

E eu nunca tinha ouvido falar nessa doença, fibrose cística. Não conhecia ninguém que tinha a doença, não conhecia nada. Aliás, eu nunca tinha ido num hospital, nunca tinha tido filho, aquilo para mim foi o fim do mundo. (caso2)

Até então eu não sabia o que era isso, eu achava que era uma doença comum, que ia sarar, e sair, sumir. (caso3)

Num primeiro momento a mãe sente-se despreparada para lidar com aquela criança diferente da esperada e para a qual ela foi condicionada a cuidar.

Então às vezes a gente vê na televisão, quando passa alguma coisa assim, criança com paralisia cerebral, o menino todo torto lá na cama, não faz nada, não mexe, mas de repente a criança não foi estimulada mesmo, nem pela mãe, nem por profissionais, não teve tratamento nenhum. Aí ficou lá esquecido, então cresce mais limitado ainda, não faz nada. Eu pensava que mesmo eu fazendo as coisas para a minha filha, ela ia ficar daquele jeito. (caso5)

DIFICULDADES NO DIAGNÓSTICO

As palavras me faltam para vos dizer adeus, no instante mesmo que minha língua deveria prodigalizar-las para exalar a dor exuberante de meu coração
(Ricardo II – ato 1. William Shakespeare).

Muitas vezes as mães lembram do processo do diagnóstico com sofrimento. Das mães entrevistadas, quatro recordam da comunicação do diagnóstico como algo doloroso, não só pelo sofrimento trazido por notícias ruins, mas também por uma inadequação na comunicação das notícias pela equipe de saúde, na maioria das vezes representada pelo médico. Percebe-se um desequilíbrio entre a

quantidade de informações dadas pelo médico e o que a família gostaria ou estaria pronta a receber naquele momento. Uma mãe reclama da falta de informações 'E eles [os médicos] não me falaram, não me falaram de jeito nenhum' (caso3). Para outras, extrapolou-se o limite do que elas gostariam de ouvir, principalmente em relação ao detalhamento em relação ao prognóstico reservado da criança.

Os médicos falaram que a idade de uma criança com fibrose cística seria até cinco anos, um médico carioca me falou na época uma coisa que em parte me desanimou no dia (...) Ele falou 'normalmente é uma internação por ano'. E eu pensava 'Meu Deus, uma internação por ano!' (...) O meu filho estava com quatro anos e meio, e eu pensei 'o médico falou comigo que era até cinco, não tem jeito' (caso2).

Até então eu não sabia o que era isso, eu achava que era uma doença comum, que ia sarar e sair e sumir. Aí foi que eles falaram para mim. Que ele não ia durar muito tempo. Que se chegasse a 12 anos era muito. Aí aquilo ficou na minha cabeça, como até hoje está. O choque acho que ficou até hoje. O médico me falar uma coisa dessas. Imagina! (caso3)

Na relação entre o médico e a família associam-se, freqüentemente, a dificuldade do médico para esclarecer a gravidade da doença e a tendência do paciente ou responsável de evitar ser informado para não precisar decidir. O paciente, muitas vezes, segundo esta visão, não quer, de fato, saber, mas obedecer. Ele, ou no caso da pediatria, a mãe, busca na autoridade do médico a isenção da reflexão e das responsabilidades próprias. O médico, por sua vez, com a especialização científica, tende à supervalorização da técnica e do conhecimento, em detrimento de uma conscientização mais profunda. Há para o médico, tanto para aprender que não há tempo para questões espirituais ou pessoais. Como diz JASPERS (1998, p. 8):

'Em todo o mundo, educam-se pessoas que sabem muito, adquiriram particular habilidade, mas o seu juízo autônomo, o seu vigor para um aprofundamento inquiridor dos doentes é escasso (...) A capacidade de juízo, a plenitude do poder-ver e a espontaneidade pessoal são paralisadas na maquinização.'

Pode existir ainda certa complacência do médico em relação ao paciente – ou, no caso, a mãe – no sentido de preservá-lo da antecipação do conhecimento mais completo sobre os limites da vida do filho. No debate bioético, as atitudes do médico em relação à informação sobre o estado do paciente indicam a necessidade de considerar o contexto mais geral do paciente e as especificidades de cada situação. Nem sempre é a verdade, nua e crua, o que deseja a família. Tem ela o direito de não saber integralmente a verdade? Há uma carta de uma religiosa portuguesa, datada do século XVII e endereçada a seu amante, um militar francês, onde ela faz essa indagação, ao receber uma carta rompendo o relacionamento:

'Detesto a sua franqueza. Pedi-lhe por ventura que me dissesse sinceramente a verdade? Porque despedaçou também as ilusões da minha paixão? Bastava que me não escrevesse, não precisava ser esclarecida nem desenganada' (ALCOFORADO, 1912, p. 68).

Norbert Elias, em sua obra 'A solidão dos moribundos', descreve o desconforto sentido pelos vivos na presença dos moribundos, por não saber o que dizer. Realmente, a gama de palavras disponíveis para uso nessas ocasiões é escassa e *o embaraço bloqueia as palavras*. Esse desconforto estende-se além do estado de morte iminente, até a outras situações críticas nas quais há demanda para forte participação emocional sem perda do autocontrole, como no momento da comunicação de más notícias. Na comunicação de um diagnóstico ruim à mãe de uma criança isso fica evidente. Nesse momento, velhos jargões e expressões estereotipadas soam superficiais e insuficientes para a família e para o próprio profissional de saúde, que se sente constrangido e desconfortável em usá-las. Por outro lado, novos rituais que reflitam os sentimentos e os comportamentos correntes que poderiam tornar a tarefa mais fácil, ainda não existem (ELIAS, 2001, p. 31-2). Os depoimentos abaixo são exemplos significativos dessa dificuldade de a comunicação fluir entre as duas partes:

Ela perguntou se eu queria escutar ou não, falou que era uma doença pulmonar. (...) Eu perguntei se tinha cura e ela falou que era controlável. Ela falou que eu estava muito nervosa. (...) Quando eu cheguei lá ela falou 'seu filho tem fibrose cística'. Eu perguntei o que era fibrose cística. (caso2)

Ele [o médico] falava comigo que era para eu rezar para ela sobreviver, se sobrevivesse ia nascer com problema, aquela coisa toda... (caso4)

Apesar dos obstáculos de comunicação, há relatos das entrevistadas de situações nas quais a comunicação consegue fluir, podendo significar uma fissura no modelo dominante, que pressupõe a hegemonia do saber médico em detrimento da autonomia do paciente ou de seu responsável. Essa hegemonia é considerada como controle dissimulado de poder ou uma influência institucional dos médicos em todo o processo de controle da saúde.

Em três casos, pode-se supor um tipo de relação médico-paciente mais fluente:

Eu fiquei sabendo pouco tempo depois que ela nasceu. Não a gravidade, apenas que ela era grave. Mas sem saber direitinho o prognóstico.(...) Ela [a pediatra] falou 'seu bebê é um bebê grave, nós vamos levar ela para o CTI e vamos ver como ela reage lá'. (...) Eu fiquei sabendo mesmo foi depois.(...) Falou que ela teve um problema de sofrimento fetal agudo, sofreu muito ao nascer, ficou sem oxigênio. Isso afetou parte do cérebro dela, não sabia o quanto e nem o que ia dar daí para frente. O prognóstico também ela não saberia falar, que não era dos melhores, que provavelmente ela ficaria com seqüelas. (caso5)

Eu acho que primeiro começou no atendimento que eu tive no pré-natal. Que o meu marido vinha comigo, e eu peguei uns médicos muito bons, então na hora daquela coisa, ao invés de dar aquele medo, então eles me explicavam daquele jeito que eles tinham pra explicar, e não escondiam nada. E todo exame que eu precisava fazer eles estavam fazendo na mesma hora. Então eu acho que isso que ajudou, porque quando ela chegou, não foi surpresa pra ninguém. (caso6)

Os médicos foram muito claros, realmente tem esta síndrome, que é raríssima, e que dá horas de vida, esclareceram tudo e foram me dando força pra não estar com esperança naquilo que ele sabia que podia dar errado. (caso7)

SENSAÇÕES

*"Mas, conquanto não pode haver desgosto
onde esperança falta, lá me esconde
Amor um mal, que mata e não se vê*

*Que dias há que na alma me tem posto
Um não sei quê, que nasce não sei onde,
Vem não sei como, e dói não sei porquê.*

(Camões)

As sensações de sofrimento quando da constatação da doença do filho são relatadas pelas mães através de expressões fortes: susto, desespero, agonia, angústia, medo, impotência. Recordam-se de ter chorado muito. Elas referem-se àquele período quando se certificaram da gravidade e conseqüências da doença, mas algumas delas mostram que as sensações angustiantes persistem, fazendo parte da sua vida, quando dizem: 'É uma doença triste... É uma luta diária' (caso2); 'Hoje não aconteceu nada... Menos um dia...' (caso3)

Foi um susto. Misericórdia! Na hora, eu estava com anestesia, eu tentava descer da mesa, para poder ver se eu podia fazer alguma coisa, e o menino não chorava, e eu comecei a entrar em desespero, e comecei a chorar muito (...) Foi uma dor muito grande (...) Eu nunca imaginei que pudesse existir uma dor tão forte igual eu senti, naquela hora ali. (...) Porque os médicos não davam esperança nenhuma pra gente. [Na saída do hospital] eu senti que estava ficando um pedaço de mim pra trás, e eu sem poder fazer nada. (...) Eu sempre pedi muito a Deus que nunca deixasse eu ter pena do meu filho e ter vergonha dele. São dois sentimentos que acabam com a criança se a mãe tiver – é pena e vergonha. Isso aí, graças a Deus eu nunca tive dele. (caso1)

Eu entrei em desespero, e isso sem diagnóstico até então e ele só decaindo. Era muita agonia... Eu pensava: 'Meu Deus, vou perder meu filho'... Eu achava que já estava perdido, embora tenha

sempre aquela esperancinha. (...) Na época, eu estava transtornada, eu queria saber o que o neném tinha. Aliás, eu nunca tinha ido num hospital, nunca tinha tido filho, aquilo para mim foi o fim do mundo. (caso2)

[Pensava] que não ia durar muito tempo, porque cada vez que entrava no PA [pronto-atendimento do HC], eu falava 'é hoje, é hoje que ele vai'. Aí ele melhorava, 'não, agora é hoje'. Eu só penso nisso, que é hoje, é hoje. [Fico] esperando. [Penso assim] mesmo ele estando bem. Acho que eu nunca vou ficar tranqüila. (...) Só de olhar para ele eu já acho ele doente e eu já fico doente junto com ele. (...) Cada dia que passa... Hoje não aconteceu nada, hoje não aconteceu nada. Menos um dia. (...) A gente pensa assim, é muito angustiante. (caso3)

Eu queria acreditar, eu fazia de tudo para acreditar, mas eu não conseguia acreditar que ela...ia escapar. Ainda mais que eu perdi a outra [gemelar] eu fiquei totalmente 'coisa'. (...) Eu já estava em tempo de estourar. Eu já não estava agüentando mais. Teve um dia que eu peguei o travesseiro e fiquei gritando, gritando, gritando, sem ninguém me ouvir.(...) É, para ver se tirava para fora aquela coisa... (caso4)

Eu fiquei pensando mais em...o que eu ia fazer agora? (...) Meu Deus do céu! Será que com a minha filha também vai ser assim? [a criança com paralisia cerebral, torta na cama, sem fazer nada, que ela viu na TV] (...) Isso me desestruturou mais. (...) Eu pensava que mesmo eu fazendo as coisas para a minha filha, ela ia ficar daquele jeito. Tinha medo. Mas já perdi esse medo. (caso5)

Quando ela nasceu foi assim, o primeiro impacto foi aquela dor. Porque eu fui pra casa sozinha e achei que eu nunca ia conseguir levar ela pra casa comigo. Então foi difícil. (caso6)

Medo, expectativa ruim, ansiedade para o pior, insegurança. Tinha aquele sofrimento de ouvir o telefone tocar, aquela aflicção, 24 h com ele na cabeça. Não tinha resposta, não sabia o que estava acontecendo. (...) Eu estava cansada de tanto chorar, eu já não estava falando, eu só chegava perto das pessoas chorando. (caso8)

Uma das mães relata ter aceitado a doença da filha, não tendo passado por nenhum momento de revolta ou raiva:

Não foi legal, mas eu tive muita força em Deus, para estar suportando. (...) Aceitei fácil. Aceitei sempre a vontade de Deus. Não teve revolta. (caso7)

Os sentimentos vivenciados por pacientes portadores de doenças sem possibilidade de cura foram classicamente descritos por Elizabeth Kübler-Ross em meados do século passado. São eles: negação, raiva, barganha, depressão e aceitação.

À semelhança do que ocorre com esses pacientes, percebe-se alternância entre várias reações das mães de crianças com doenças crônicas. A mulher experimenta sentimentos de forma mais intensa por sua condição de mãe, no contexto de significação da doença do filho. As mães vivem sentimentos contraditórios, com a imagem romântica da criança sendo confrontada com a realidade imposta pelos cuidados ou concretizada em outros casos clínicos semelhantes, na televisão, na expressão das pessoas. O depoimento abaixo ilustra a ambigüidade de sensações:

[sobre a doença da filha] Entendo, apesar de muitas vezes, igual eu acho que já falei, eu não aceitar. É que eu não aceito certos prognósticos, que quando eu ouço, eu falo "não". A maioria das pessoas fala assim 'não acredita muito no que os médicos falam, eles sabem, mas eles podem errar também. (...) E quando falaram também no atendimento domiciliar, eu fiquei nervosa, porque as crianças que eu via aqui, que tinham esse tratamento, eram crianças muito graves, que precisavam de oxigênio às vezes. Eu ficava 'será que a minha filha é tão grave assim e eu não vejo isso?' Fiquei meio triste quando a menina falou que ia tentar colocar ela nesse programa. Tanto que a primeira vez que a assistente social foi lá em casa, que falou que ela não precisava, eu fiquei aliviada.(...) Eu falei 'então ela não é tão grave' (...) Eles olham tanto para ela que eu fico assim... Eu não vejo ela deformada, tão visível. Eu sei que ela tem aquele marcadinho, dá para ver, aquele fundinho na cabeça, mas é que as pessoas olham tanto que eu fico assim 'mas será que é tão visível, tão...' (...) Eu acho que vai ficar direitinho, também. Eu creio que vai crescer, vai mudar, vai melhorar, eu creio que vai melhorar. À medida que o cérebro, a cabeça dela for crescendo, vai melhorando. (...) Às vezes eu acho até que... Será que eu não entendo direito o problema da minha filha? (...) Eu acho que eu estou minimizando, às vezes eu acho que [a rotina] não mudou tanto. (...) Será que é tranquilo mesmo eu conseguir me adaptar?' (caso5).

No discurso dessa mãe, fica claro como a dúvida perpassa as significações dadas para a doença da filha, ora com a negação do problema, ora com a evidência do 'real'.

O mesmo sentimento aparece nessa fala:

Eu achava que todo menino, todo doente de fibrose cística, podia internar, menos ele. Eu pensava 'O meu, não, ele nunca vai internar'. Eu não aceitava aquilo, eu não queria que ele sofresse com picada [punção venosa]. Eu achava que o médico falava por falar, mas eu não achava que era tão complicado, que era complexo, que era difícil. Eram os outros só, a ficha não caía. Eu falava que o meu não ia ser assim... Eu achava que ele nunca ia ser internado, mas a realidade é outra mesmo. (caso2)

Outros sentimentos vividos são a barganha, a raiva e finalmente a aceitação da situação:

Eu só peço 'meu Deus, me dê muita saúde, fé, ânimo e coragem porque o meu filho precisa muito de mim' (...) 'Meu Deus, eu te peço com muita humildade, muita esperança, ele veio para mim, deixa eu cuidar dele, não me deixa partir antes dele, se é que ele tem que ir novo'. (caso2)

Eu peço a Deus: 'antes do Senhor me levar, faça com que eu fique o máximo de tempo possível para ajudar o meu filho a crescer, a desenvolver, a ter uma independência'. (caso8)

Eu antes ficava revoltada 'Por que ele é daquele jeito? Tanta criança normal e o meu filho não é.' Eu via mulher grávida e pensava 'Ah, ela nem sabe...' Com a convivência com outras pessoas eu fiquei melhor. Eu achava que era a única no mundo. (caso8)

Ah, não tem nada que eu falaria que eu mudaria, não. Não tem nada assim pra reclamar. Foi tudo do jeito que tinha que ser. Não teve nada que eu falasse que foi mal-feito ou que alguém deixou de fazer. (...) Eu não sei falar porque eu conformei rápido, só que eu acho assim, eu cuidei muito bem dela, então eu não tenho remorso. (...) Até na hora do enterro, eu escolhi tudo do jeito que eu queria, foi num cemitério bonitinho, então foi muito tranquilo. (caso6)

Genético é uma coisa pra sempre. Durante a vida dele, ele vai conviver com o problema, mesmo ele desenvolvendo muito, ele não vai ser uma pessoa normal, ter as capacidades de uma pessoa normal. Isso não vai impedir ele de ser feliz, mas ele tem que ter muito apoio. (...) E é ela [a irmã] que vai dar esse apoio, que é mais próxima dele. (...) Eu quero que a irmã tenha amor por ele, pra cuidar dele depois, mesmo tendo a vida dela independente. Eu quero que ela seja um apoio, esteja por perto. (caso8)

CULPA

Culpa é o sentimento desconfortável de ter agido mal e de, portanto, merecer a indignação dos outros. A culpa encontra-se entre as situações limite da existência humana, isto é, entre as situações a que o homem não pode fugir (BLACKBURN, 1997, p. 85).

Ter um filho diferente do esperado, um filho não-perfeito, gera nos pais, pelo menos em um primeiro momento, a sensação de culpa pelo fato, e de espanto – ‘porque isso aconteceu comigo?’ Há o desejo de se explicar porque foi gerada uma criança doente ou mal-formada. As mães tendem a relacionar processos vividos na época da gravidez com a doença do filho, reconstruindo uma história em que fatos isolados e normalmente sem importância são incorporados ao processo da doença do filho, participando como causadores ou agravantes.

Quase todas as mães sentem-se direta ou indiretamente culpadas pela doença do filho. Afinal, têm de atribuir alguma significação àquele fato.

Por vezes, atribuem a doença a acontecimentos bizarros, como o de apanhar chuva durante a gravidez, de trabalhar durante a licença-maternidade, de não ter desejado ou planejado a gestação, ou de ter feito sexo fora do casamento:

Eu tinha muita culpa, porque eu não queria ter ficado grávida naquele ano, nós queríamos construir primeiro. (...) Eu era meio

desleixada, ia para o trabalho sem sombrinha, tomava chuva na barriga, eu tenho muito medo de chuva e fico achando – será que contribuiu? (...) Eu trabalhei na licença maternidade (...) Então eu tinha muita culpa porque eu achei que eu estava dando mais importância a meu emprego, que eu já estava até subindo de cargo. Eu, apesar de ser pobre, estava igual àquelas mulheres ricas, que as babás cuidam dos filhos e a gente é empresária. (...) Eu tinha aquele complexo de culpa. Eu pensava 'com 12 dias [após o parto] eu voltei a trabalhar, porque eu voltei a trabalhar?' E eu fiquei com culpa, pensando se seria um castigo porque normalmente as mães querem e eu não quis amamentar... Eu não fiz por onde dar mais leite... Eu tinha aquele sentimento de culpa de ele ter vindo na hora errada e eu não ter assumido. O 'sininho' não tocou 'estou grávida'. (caso2)

Porque eu acho que eu mereci isso. Primeiro pelo erro, que eu sou adepta de uma religião que proíbe isso [sexo fora do casamento] e eu estava andando fora dos padrões. Porque era estabelecido para nós 'isso não pode', e eu estava fazendo isso. (...) Isso pesou. Depois eu fiquei pensando 'é castigo', aí depois eu falei 'não, não é castigo, não. Aconteceu'. Não sei porquê. Porque tinha que acontecer, era para mim mesmo. (caso5)

Mesmo quando não confessa culpa, percebe, em pessoas à sua volta, insinuações sobre a o significado posto pelo imaginário social de a incapacidade para gerar um filho saudável significar punição para algum erro do passado.

Ele [o marido] pergunta o que nós estamos pagando para ter um filho desse jeito. Ele viu esse lado eu não vi, eu vi o meu filho para mim como um aprendizado mesmo. (caso2)

Eu não senti, assim, culpa. Tem essa parte que o pessoal fala, que é castigo, às vezes o meu marido até chegou a falar. Porque na época que eu engravidei do mais velho, a gente não estava junto. Aí veio aquela idéia dele falar assim 'ah, porque a gente não vai ter condições de criar o menino', e começou a falar umas coisas mal faladas... Aí hoje, no caso da nossa filha, ele falava 'será que Deus está castigando a gente?' (caso6).

A pressão das representações sociais aparece também em sentido inverso nas significações percebidas. Para uma pessoa que não errou, não se consegue compreender que tenha acontecido esse *castigo*: 'Ela [a mãe] é muito boa. Porque

Deus permitiu isto? Será por quê? (...) Ela fez tudo direitinho, casou, [seguiu] as regras normais.' (caso7)

Uma das mães, apesar de identificar no atendimento médico recebido nesta gestação, diferente da anterior, o principal responsável pelos problemas com o nascimento da filha, ainda se atribui um pedaço da culpa, afinal ela poderia ter sido mais responsável:

Se eu tivesse tido mais cuidado, ela poderia ter nascido com menos problema, porque da outra vez eu fiquei tomando corticóide bem antes. O corticóide, a heparina, fazendo um acompanhamento com um angiologista e tudo.(...) Porque eu já sabia do problema. Como já aconteceu da outra vez, então eu já sabia que era arriscado. Só que eu fiquei lá e eles falavam para mim que estava tudo bem. [Eu fiquei] esperando (...) Quando chegou a sair o que ele liberou para mim, já estava muito em cima. Se eu estivesse fazendo o acompanhamento, desde o quarto mês, por exemplo, já tomando o corticóide.(...) Se eu estivesse tomando a medicação. (...) Porque se eu deixasse... Eu acho que ia ficar com a minha consciência pesada se eu... Se eu não tivesse vindo e se eu perdesse o meu bebê, ia ser por descuido nosso mesmo. (caso4)

Mesmo quando não referem esse sentimento agora, elas se referem à culpa no passado, como algo já superado.

A partir daquele momento que ela [a médica] falou aquilo comigo, aquele sentimento de culpa que eu estava lá no fundo, eu me libertei dele. Eu pensei 'Eu acho que eu não sou culpada, nem o meu marido não é culpado'. (caso1)

RELIGIÃO / FÉ

Também aqui, há ambigüidade no discurso das mães. Ao mesmo tempo em que elas querem que o filho sobreviva e têm esperança de que isso ocorra, elas desejam, sobretudo, que ele não sofra, mesmo que isso signifique a perda da

criança. Esse pensamento é muito doloroso, portanto elas buscam uma forma de suportá-lo melhor, dizendo 'o que acontecer é a vontade de Deus', revelando certo fatalismo. As mães buscam conforto em algo místico, acima da sua humanidade, que funciona como ponto de apoio, algo que dá a elas forças para suportar o sofrimento de ter um filho doente ou mal-formado.

Eu vi ele com aquele tamanho daquele sofrimento tão grande, eu fiz uma oração e pedi que se fosse da vontade de Deus que ele sobrevivesse, que Deus tirasse aquele sofrimento dele; mas que se não fosse da vontade de Deus, que Deus podia levar, que eu não queria ser egoísta a ponto de ver ele sofrendo para que eu não sofresse – porque eu sabia que se Deus levasse ele eu ia sofrer demais. (caso1)

Eu coloquei nas mãos de Deus.(...) Eu estava tão cansada que eu encostei e pedi a Deus: 'Meu Deus, se chegou a hora do meu filho partir, não deixa ele sofrer como eu estou sofrendo. Eu sei que vai me doer demais, uma criança que eu queria, que eu amo tanto, mas está difícil demais para ele, para nós. Se não, meu Deus, agora que eu descobri o que é, me dá uma luz. Traz ele à realidade da vida. Ajuda ele a lutar pela vida dele'. (caso2)

Primeiro a gente tem muita fé, acho que a fé é tudo. Eu acreditava muito mesmo, mas eu pedia para Deus que se fosse para ser minha que era para vir, mas que se não fosse para ser também... Eu prefiro que venha com saúde, do que ver um filho sofrendo. (caso4)

Eu peguei foi com Deus mesmo, porque eu acho que o que me dá força mesmo é Ele. É confiar no que Deus pode fazer e no que Ele vai fazer, porque eu creio que Ele vai fazer muita coisa por ela. Isso é que me dá tranquilidade quanto ao futuro. (caso5)

Eu não queria que Deus levasse. Mas por ela, pelo sofrimento dela, a gente não sabia o quê se passava por dentro nela, bebezinho, se chorava é porque tinha alguma coisa (...) Eu tive muita força em Deus, para estar suportando (caso7).

O que conforta a gente é que eu sou uma pessoa que acredita muito em Deus, eu tenho uma religião, sou católica, acredito muito em Deus. Então eu me agarrava demais nisto, e isto é o que me ajudava, isto é o que me mantinha ali firme, e eu acreditando que ele [o filho] ia conseguir. (caso8)

Nessa instância não terrena, elas tentam buscar um sentido para tudo, como tentativa de tirar algo de bom de uma situação de extremo sofrimento. Na sua crença, almejam a recompensa pelos sacrifícios vividos, resignificando-os com um sentido positivo.

Eu comecei a ver que aquilo ali era plano de Deus para a gente poder passar. (...) Eu acho que primeiro veio uma força muito grande de Deus. Porque se não for Deus para dar força, para dar coragem, a gente não consegue. A gente crê que foi uma coisa de Deus mesmo. Eu acho que foi para a gente aprender a viver, a dar mais valor a vida. (caso1)

Não importa a religião que a gente segue, a gente tem que buscar compreender isso, a gente está aqui de passagem. (...) Então quando vêm esses pensamentos negativos, que ele possa um dia partir, eu fico triste. Mas eu penso que nós estamos aqui e todo mundo vai, e a gente espera em Deus, a gente está tentando fazer o melhor em todos os sentidos, para que a gente vá para um bom lugar (caso2).

2. A DOAÇÃO/ABNEGAÇÃO NO PAPEL DE CUIDADORA COMO AMPLIFICAÇÃO DO AMOR MATERNO

O papel de cuidadora da mãe foi se definindo historicamente ao longo de vários séculos. A partir da naturalidade da gestação, justifica-se a naturalidade no cuidado com as crianças, e também com os velhos e com os doentes pela mulher. Isso define o sentimento íntimo da mulher que parece já saber que é ela quem vai cuidar do filho, antes mesmo da gestação. Com o nascimento do filho doente, nada mais *natural* que a responsabilidade do cuidado com ele recaia sobre a mãe. Isso é feito sutilmente, de forma semelhante a uma *doce escravidão*, sem violência. O mecanismo mais eficaz de se manter a escravidão é estabelecer uma relação de afetividade entre as partes. Contra a doçura não há revolta, aceita-se mais facilmente o papel de escravo, porque ele passa a ser natural.

A mãe não se permite ter outros sentimentos diferentes da doação altruísta e sem limites que é esperada dela. Os outros sentimentos que porventura surjam são sublimados, em favor do amor materno:

[Quando a criança nasceu] a única coisa que eu conseguia fazer era chorar. Se eu não chorasse, não era de desespero, porque na hora que eu vi que o neném tinha nascido daquele jeito, eu vi que ele precisava tanto de mim ainda, do que se fosse uma criança normal. Mas eu tinha que chorar pra poder desabafar, pra me sentir melhor, me fortalecer, pra conseguir ajudar ele. (...) Uns 15 dias depois, (...) eu sentei na cadeira e ela [a enfermeira] veio com o neném cheio de fio [sondas, tubo, acesso venoso] e colocou no meu colo. Naquele momento ali, eu vi que se eu caísse, ele ia cair primeiro do que eu, porque ele dependia de mim, para sobreviver. Eu percebi que ali eu tinha conseguido ficar mais forte, porque eu acho que eu percebi que ele precisava mais de mim naquele momento tão difícil que ele estava passando. Até que a gente começou a participar mais. (...) Outro dia uma mulher falou 'Nossa, minha filha, coitada de você. Deus dá a cruz e a gente é obrigada a carregar'. Eu falei 'eu não sou obrigada a cuidar do meu filho, não. Eu cuido dele não é por obrigação, não, eu cuido dele é porque eu amo ele demais. (...) Eu cuido dele por amor, não por obrigação'.(caso1)

O amor materno é algo inquestionável e sagrado. Através do seu amor, a mulher procura superar as decepções e dificuldades de ter um filho doente, e transcender o fato da criança não ser perfeita ou ter limitações.

Porque quanto mais ela amar, mais força ela vai ter. Por mais que o médico chegue e fale 'ela vai ficar deficiente, o seu filho não vai andar, seu filho não vai falar', o amor da gente é tão forte que aquilo pra você não faz diferença, se ela andar, não andar, crescer, não crescer, você quer ter ela ali do jeito que você tem. O que vem pra você não tem problema. A gente não deve ter vergonha nunca. Pode até surgir algum comentário, 'Nossa, a filha de fulano de tal é assim'. Pode até surgir algum comentário, mas aquilo não importa, você ama aquela criança do jeito que ela veio, do jeito que você mereceu ter ela e pronto. Comentários não interessam. (caso6)

A preparação para cuidar do filho vai ocorrendo aos poucos, e a mãe vai assimilando a sua condição de cuidadora:

Eu acho que foi o primeiro dia que eu peguei ele no colo lá no CTI, porque, foram 50 dias no CTI. Então quando a enfermeira falou comigo 'Pode colocar as mãos em cima dele', eu já comecei a achar que eu podia ajudar ele mais do que eu achei que eu tinha capacidade para poder fazer isso. (caso1)

Realmente é muito difícil e esse conhecimento que a gente adquire, ele é muito importante, porque não é um tratamento que é feito só no hospital, ele é um tratamento contínuo e que a mãe ou o responsável tem que saber bastante da doença. (...) Então o conhecimento da mãe ou do responsável é a coisa mais importante que tem dentro dessas doenças genéticas, como a fibrose cística, por exemplo. (caso2)

Naquele momento eu já comecei a aprender, porque eu vi ela cortando a fralda, e eu fiquei paradinha lá prestando atenção. Aí eu já vi como ela limpava, ela usava aquele algodãozinho. E naquele momento ali eu já fiquei atenta. (caso6)

Geralmente a mãe sequer pensa na possibilidade de outra pessoa cuidar do seu filho, como se não houvesse essa opção. Ela sente que a responsabilidade com o cuidado é dela, e também que é ela quem o faz melhor: 'Ah, eu não gostava, não [de pedir ajuda a outras pessoas para cuidar da filha]. Eu achava que... Eu

gostava, tinha carinho em fazer eu mesma, sabe?’ (caso6). O simples fato de ser mãe justifica porque é ela quem deve cuidar, como diz uma das entrevistadas: ‘Ficou para mim, porque eu sou a mãe dele (...) Se ele é meu, então sou eu quem vou cuidar’ (caso3).

Eu achava que era eu mesma que tinha que fazer aquilo.(...) Só eu posso cuidar do meu filho da maneira como ele precisa. (...) Isso foi uma coisa de coração mesmo. Eu às vezes chego a pensar que eu sou um pouco egoísta. Hoje eu agradeço a Deus por ele ter vindo para mim, porque eu acho que se fosse outra mãe, não ia cuidar dele como eu cuido. Acho que se fosse outra mãe ia dar para os outros, ou deixar numa creche. (...) E eu não, foi de coração mesmo, eu vi que ele precisava de mim. Eu achava que era eu mesmo que tinha que fazer aquilo. Eu tinha que vestir a camisa. E eu vesti. (caso2)

Eu é que tenho que ficar com ele. Chega no final da semana eu falo ‘Graças a Deus, tarefa cumprida’. (...) Eu vou cuidar dele, só se eu não agüentar mais, aí não vai ter outra pessoa... Eu acho que sou eu mesma, é tarefa minha. Eu acho que eu vim ao mundo pra cuidar dele; isso é coisa minha. Se for pra me deixar de lado e olhar ele, eu aceito. Acho que estava escrito, se eu estivesse trabalhando, pelo que eu sei de mim, eu abandonaria [o trabalho]. (caso8)

Nunca passou isso [outra pessoa cuidar] pela minha cabeça. Cada fralda que eu trocava nele, eu sentia mais vontade ainda de aprender, para poder cuidar melhor. Nunca passou pela minha cabeça. (caso1)

Ela era minha filha. A responsabilidade cabia a mim! Eu que tinha que fazer. E eu não acho que alguém podia cuidar melhor que a mãe. Porque eu acho que é a mãe que é a matriarca mesmo. Não tem jeito, é ela. Não tem como o homem fazer. É o ministério da mulher. É dela. Ele não vai fazer tão bem. Embora, tem mulheres que não fazem, o homem tenta fazer. Mas acho que ele é mais provedor, sabe? (...) Não que a mulher não possa [trabalhar] também, mas eu vejo dessa forma. (caso7)

Não faltam também lembranças à mãe, pelas outras pessoas, de que o dever de cuidar do filho é dela. Entretanto, às vezes, ela se cansa. Mesmo o marido e os parentes apelam para a representação social do papel de mãe,

eximindo-se da responsabilidade, quando ela reclama da 'exclusividade' deste papel.

Vêm-se aqui círculos concêntricos de controle social, para que esse papel seja bem desempenhado pela mulher. O marido e parentes próximos estão no primeiro círculo, ou primeiro nível de controle, seguidos pelos profissionais de saúde no segundo nível, e finalmente o Estado, no nível mais externo de controle social, com a política – ou a ausência dela – relacionada ao cuidado domiciliar da criança doente pela mãe (BERGER, 1967).

O marido e a família são aqui representados:

Às vezes eu falava 'você [o marido] tem que me ajudar mais' ele falava 'você que é a mãe, você que tem que cuidar'. (...) Eu falava 'eu sou a mãe, mas eu não coloquei ela sozinha no mundo, tem que me ajudar' (caso4).

Aí eu preciso trabalhar e eu fico pensando 'meu Deus, como é que eu vou fazer?'. Porque tem gente para ficar com ela, mas todo mundo fica assim 'mas tem que ser você. Ela precisa de você agora'. Você, você, você. 'Agora você não pode trabalhar, espera...', antes era assim 'espera ela ter ao menos uns seis meses' agora já é assim 'espera ela ficar ao menos com um ano para você procurar serviço'. (...) Eu também não gosto disso, deles ficarem sustentando ela, acho que a obrigação é minha. (...) Tem duas irmãs minhas que eu gostaria que tomassem conta dela. Elas sabem cuidar da sonda, essas coisas, brincam demais com ela. (caso5)

Em casa, o marido geralmente tem participação limitada nos cuidados com o filho, com o papel de *ajudar* a mãe, que é a responsável pelo cuidado, como visto na fala de uma das mães, 'Todos os pais, principalmente a mãe que tem criança doente, que *o pai geralmente está mais por fora...*' (caso6). Esse papel secundário do pai se repete em todos os seis casos em que o casal mora junto com o filho, e é aceito e reforçado pela própria mulher, que encontra meios de justificar e desculpar o marido. Para a mãe, o marido não sabe cuidar como ela, não entende o filho ou a doença como ela. Enquanto a mãe vai se tornando cada

vez mais capaz e compreendendo cada vez mais o processo da doença, os tratamentos e os termos médicos, o pai permanece em uma posição periférica, em segundo plano. A mãe valoriza pequenas contribuições e ações do marido, como se isso fosse algo extra, que não coubesse a ele.

Meu marido, coitado, ele [ela ri] ficava desesperado, porque ele nunca tinha mexido com esse negócio de hospital! O máximo era ele levar a mãe dele no Posto de Saúde para fazer o controle da pressão. Então, depois que o neném nasceu, ele chegou lá no quarto, eu estava desesperada, chorando muito e contei para ele o caso. Aí ele foi até no berçário para conhecer o bebê. Quando ele chegou no quarto, ele tentava me tranquilizar, mas só que o olho dele estava estatelado e eu via que o negócio não estava fácil, não era pouca coisa. (...) Ele emagreceu de uma certa forma, com uma semana ele deve ter perdido uns 8 quilos, porque ele não conseguia comer, não conseguia dormir (...) Ele ficou desesperado (...) Começamos a participar mais, eu e minha mãe, porque ele, [o marido] coitado, não tinha condições nem de colocar a mão, senão ele desmaiava. (caso1)

Ele me ajuda muito, sempre me ajudou. Eu trabalhava, ele chegava mais cedo, passava minha camisa para mim. Sempre me ajudou muito mesmo. Arruma casa, lava louça, faz de tudo dentro de uma casa. Só que a primeira [filha] foi mais fácil. A segunda ele já não quis fazer tanto quanto a primeira vez. O banho da mais velha ele dava. Era mais tranquilo. Até hoje ele faz para a outra, mas essa aqui ele já não tem muita paciência. (...) Ele gosta de cuidar da outra, porque a outra não dá trabalho. Agora essa aqui exige mais de você, tem que fazer uma massagenzinha, tem que colocar de bruços, leva mais tempo com ela para tudo. Então tem que ter mais paciência. É mais complicado, mas eu não ligo, não. (caso4)

Quando a mãe é cuidadosa, a mãe é que preocupa com reunião de colégio, a mãe é que preocupa em ajudar no dever, sempre a mãe está na frente de tudo. É muito difícil a gente ver que um pai compartilha esses trabalhos com a mãe. Normalmente o homem chega, toma o seu banho, senta, vai ver jornal, espera o jantar, quer tudo ali.(...) O meu marido é o pai mais freqüente, mas em casa, por exemplo, ele mal sabe os medicamentos que o filho usa. Ele dá muito apoio, mas nesse sentido, ele não sabe nem quantas gotas de dipirona eu tenho que dar para o menino se ele tiver febre. (caso2)

Desde o início, ele teve muito medo de mexer com ela. Ele achava que a mão dele era muito grande. Um dia eu fiquei morrendo de

dó, que eu estava arrumando almoço pra ele, e ela deitada na cama do irmão. Aí ele foi pegar, o pescoço dela virou todinho e ela começou a chorar. E aquilo pra ele, ele ficou arrasado. Mas aí ele trocava fralda de madrugada, foi aprendendo, foi perdendo o medo. Ele queria cuidar, só que ele tinha medo. Mas aí ele foi acostumando. (...) O leite ele sempre preparava, à noite tinha que buscar alguma coisa na cozinha ele buscava. Ele não era assim de pegar, de dar banho. Mas as outras coisas, ele fazia tudo. (caso6)

Mas eu não conseguia deixar só ele, sozinho com ela! (...) Eu sentia necessidade de estar perto, sabe? (...) Eu que queria ficar. (...) Parece que ela estava mais protegida, não sei!... Eu não deixava ele... ele cuidava... Banho não! Eu estou falando questão de ficar no colo... essas coisas. Mas dar banho, não! Eu não deixava. (...) Ele não tinha jeito pra essas coisas. Então, o que ele fazia mesmo era carregar e vigiar pros outros lavarem as mãos, mas o cuidado mesmo, da dieta, dar banho... Era eu. (caso7)

Em um dos casos, a mãe relata uma relação de afeto intenso entre o marido e o filho doente:

Ele [o marido] ajuda demais, faz bastante coisa. Ele não me cobra nada, entende a situação. Ele é apaixonado com o filho. O menino não teria um pai melhor. Ele aceita o filho do jeito que ele é, abraça ele, 'meu filho querido'. Ele [o marido] acha ele [o filho] forte demais. (caso8)

Não se pode, entretanto, assumir que o afeto neste caso signifique uma responsabilização maior pelo pai da criança, com a divisão, de forma equilibrada com a mãe, das tarefas e deveres em relação ao cuidado com o filho.

Em dois casos o pai é ausente, não assumiu a criança ou não convive com ela. As mães se ressentem por isso, mas encontraram uma forma de levar a vida sem a figura paterna:

O pai dela eu deixei para lá. Esqueci que ele existe.(...) Ele falou 'então quando nascer a gente faz o DNA, para ver de quem é'.(...) Aí aquilo já acabou comigo e eu falei 'então eu não vou nem querer nada desse homem'. Eu acho que aí eu caí na real de quem ele é. (...) Eu acho que eu não senti nenhuma dor, porque eu já não sentia mais nada, não sentia nem raiva. Para mim não fazia diferença mesmo, não. (caso5)

Depois eu tomei antipatia dele, do que ele fez comigo. (...) O choque foi tão grande que eu nem queria ver o homem na minha frente. (...) [Ela falou para o pai] 'Quando o neném nascer eu te ligo, você vem registrar'. (...) Não tenho vontade nenhuma de ficar com ele. Nenhuma. Porque ele foi uma aventura que eu tive. (...) O pai não fez falta para mim, como não faz até hoje. (caso3)

O apoio da família e da comunidade é valorizado pelas mães cuidadoras, que reconhecem a importância dessa rede de apoio. Muitas vezes, entretanto, a ajuda externa reforça o papel da mulher como cuidadora, uma vez que define, mais uma vez, a mãe como figura central no cuidado, cercada pelas pessoas que a ajudarão.

Aí todo mundo me ligando da minha família, minha família me apoiou sempre. (caso1)

Meu marido também me ajuda muito, me dava muita força, minha sogra, minha mãe. Acho o apoio da família também nessas horas muito importante. Acho que isso tudo ajuda, você se sente segura, onde você está, com os amigos, o pessoal em cima, todo mundo dando essa força. Uns rezam, outros oram, cada um com a sua fé. Acho que tudo isso ajuda demais a gente. (caso4)

Igual o oxigênio dela, na época, foi muito caro, e ela ganhou, a Associação São Vicente pagou pra ela um mês de oxigênio. O leite dela também ela ganhou, que era muito caro. Então ela não passou falta de nada, ela teve tudo. Ela ganhava pacotes e pacotes de fralda, nunca precisei colocar uma fralda de pano nela. (caso6)

Os profissionais de saúde também reproduzem a máxima social, contribuindo para o reforço e a cobrança, ainda que feita com sutileza e suavidade, do papel de cuidadora da mãe:

Ela [a enfermeira] falou assim 'você consegue e você deve!'. (...) [E a fisioterapeuta] 'Você tem que conseguir, porque ele precisa de você.' (...) [Uma médica falou para ela] 'E muitas vezes acontece uma coisa dessa na vida de uma mulher, de 1000 mulheres tira uma, você foi escolhida para passar por isso'. (caso1)

Ela chorava, eu não sabia o que era, o que estava acontecendo. Era a noite inteira. (...) [A médica falou] 'você vai ter que ter muita paciência, você vai ter que ficar por conta dela'. Sabe assim quando você estava... Eu estava cansadíssima, cansadíssima. Meus olhos até brilharam 'Ai meu Deus do céu. Eu estou tendo tanta paciência, vou ter que ter mais paciência? Será que eu vou conseguir?' Eu achei que eu nem ia conseguir. Eu já fiquei com medo de não conseguir. (caso4)

A mãe esquece das suas vontades e necessidades para cuidar do filho. Qualquer cuidado com ela própria só é justificado na medida em que seja revertido em um cuidado melhor com a criança. Torna-se *natural* a mãe abrir mão de seus interesses ou desejos em favor do filho – isso é o papel da mãe. Entretanto expressa-se o conflito na fala das mães, entre a anulação e a dedicação sem limites, em contraposição ao desejo de cuidar delas próprias.

Tem uma parte do egoísmo que se torna uma virtude. Que Deus considera uma virtude. Porque vamos supor: eu sei que o menino está limpo e bem alimentado, se eu estiver sentada escovando o meu cabelo e ele ficar querendo colo, ficar chorando, chorando, eu ser egoísta a ponto de deixar ele chorar para eu poder cuidar de mim um pouquinho, para Deus, isso é considerado uma virtude. (...) Agora, se eu estiver sentada na mesa almoçando, pode cair meio mundo atrás de mim que eu não quero nem saber! Primeiro eu tenho que cuidar de mim, para poder cuidar do meu filho, que senão eu não vou conseguir. (caso1)

É difícil, tem que ter dedicação mesmo, a gente se anula em muita coisa, a gente deixa de sair, a gente deixa de dormir. Na época que ele era pequenininho, que não tinha descoberto [o diagnóstico], tinha dia que eu não lavava o rosto porque eu não dava conta, eu ficava com ele. (caso2)

Não, eu deixei [de trabalhar] assim, por conta própria, não foi a médica que pediu no Posto.(...) Em momento nenhum alguém pediu pra parar de fazer alguma coisa ou mudar de vida por causa disso não. Tudo que eu fiz eu fiz por amor mesmo, decisão própria. (caso6)

Como em outros pontos analisados, sentimentos ambíguos são vividos em relação ao cuidado com o filho doente. Elas descrevem esse papel como algo extremamente cansativo e desgastante, que consome boa parte do seu tempo e

sua energia, mas também como algo prazeroso e reconfortante, motivo de orgulho para elas.

É uma doença triste, toma muito tempo da gente... Teve muita coisa, mas é uma luta mesmo, diária. (caso2)

Cuidar dele, cuidar dele, é remédio, é negócio de vitamina, que remédio estou usando no mês, tem muita coisa, tem remédio...uma bombinha que tem que fazer naquela hora. [Fico o dia todo] cuidando dele. (...) Minha semana passa tão rápido, porque tem 'isso', leva 'naquilo', vou no médico. A semana toda eu estou por conta. Não paro um minuto. (caso3)

Eu já estava em tempo de estourar. Eu já não estava agüentando mais. Teve um dia que eu peguei o travesseiro e fiquei gritando, gritando, gritando, sem ninguém me ouvir.(...) É, para ver se tirava para fora aquela coisa, eu já não estava agüentando mais. Ela chorava, eu não sabia o que era, o que estava acontecendo. Era a noite inteira.(...) Teve um dia que ela dormiu a noite inteira, eu nem acreditei. Depois de todo esse tempo foi a primeira vez que eu dormi a noite toda. (caso4)

As meninas da fisioterapia que me ensinaram a fazer os exercícios com ela e eu procuro fazer, sou meio relapsa nisso também, tem dia que eu nem faço. Minha mãe insiste muito 'vai fazer agora', mas o dia da gente é corrido demais, parece que não, parece que a gente tem o dia muito longo, especialmente porque eu não estou trabalhando, mas em casa também o serviço pega a gente. Uma saidinha já gasta um tempo, quando você chega está cansada, às vezes ela já está dormindo, então não tem como fazer. Então tem dia que passa sem eu fazer estímulo nela, sem fazer nenhum exercício, mas quando dá, eu faço mesmo. (...) Eu acordo antes dela, dou a dieta para ela, em geral ela dormindo, bem cedo, [depois] dou um banho nela. Às vezes ponho ela no sol, vou para a rua com ela, vou para a casa da minha irmã, a gente brinca um pouquinho, aí eu vou cuidar das minhas coisas. Depois pego ela para dar uma comidinha, porque minha mãe falou que ao menos uma vez por dia tem que dar, pela boquinha. A gente tenta até outras vezes, mas o almoço acho que é sagrado. Porque ela come bem pouquinho, o resto vai pela sonda, mas um pouco tem que tentar. O resto do dia é só brincando mesmo com ela, ela dorme bastante. Dar o remedinho, eu procuro não esquecer dos remédios dados na hora certa. Cansa. Às vezes cansa a gente. Eu acho que eu estou até com olheira. Mas é legal. É bom ver ela brincando, ela é muito espertinha, às vezes a gente brinca com ela, mexendo as mãozinhas, aí começa a mexer com as mãozinhas, ela começa a

bater as perninhas e olha para a gente, rindo, como quem está entendendo. (caso5)

Cada coisa que acontece com ele, de desenvolvimento, pra mim é um prêmio, uma felicidade. Eu vejo ele assim, pra mim ele é tudo, eu tenho paixão por ele, cada coisa que ele faz, pra mim é uma alegria tão grande! (caso8)

Apesar de todo o cuidado com o filho, o trabalho em casa continua a ser encarado como responsabilidade da mulher: 'o meu serviço costumava ficar mais atrasado, eu parei de dar conta das *minhas obrigações* dentro de casa' (caso1). Os papéis sociais do homem, provedor, e da mulher, dona-de-casa, continuam bem definidos. Esses papéis são muitas vezes reforçados pela própria mulher, mesmo nessa situação de tanta exigência, com o trabalho a mais de cuidar do filho doente. A mulher sente-se mal por não corresponder às expectativas criadas pelos outros e por ela mesma, em relação ao cuidado com a casa, com os outros filhos e com o marido.

Eu me sinto obrigada a tudo para casa, eu sempre fui assim. Eu não gosto de dar muito direito para ninguém. Se eu coloquei, eu tenho que dar conta do recado. Se elas [as filhas] vieram, é minha, eu tenho que dar conta. Eu acho que o problema da gente, a gente é que tem que resolver.(...) Eu me preocupo com tudo. Eu coloco tudo para mim. Eu me sinto obrigada de dar conta da casa, da roupa passada. Eu não dou conta de ver uma roupa sem passar. Às vezes eu fico até de noite, altas horas de noite e eu estou lá fazendo as coisas. Às vezes nem tempo para o meu marido eu tenho. (caso4)

O cuidado da criança doente em casa pela mãe soma-se às suas outras tarefas, o que representa uma nova carga de trabalho, que deve ser reconhecido como tal.

Eu não tenho quem me ajude no trabalho de casa, eu tenho que me desdobrar. Às vezes eu fico até 1 hora da manhã arrumando a casa. (...) O trabalho aumenta, eu estou ficando muito cansada, porque eu tenho que tentar conciliar o trabalho fora de casa. (caso8)

A maioria das mães entrevistadas tinha um emprego fora de casa, e teve que deixá-lo para cuidar dos filhos doentes. Diferentemente do que se imaginava no início deste estudo, entretanto, isso não é, na maioria das vezes, motivo de angústia ou estresse para elas. As mulheres se ressentem da renda familiar ter diminuído, num momento em que os gastos aumentaram, e de ter que depender do marido ou da família para todas as despesas. Entretanto, além do aspecto financeiro, não parece haver outras perdas importantes. Além disso, todas acham *natural* a mãe largar o trabalho extra-domiciliar para cuidar do filho doente em casa. Das mães entrevistadas, seis exerciam atividades remuneradas fora de casa, e duas já não trabalhavam fora no momento do nascimento do filho. Com exceção de uma mãe, que diz 'eu deixei assim, por conta própria (...) Tudo que eu fiz eu fiz por amor mesmo, decisão própria.' (caso6), todas as outras dizem 'eu tive que parar de trabalhar pra cuidar dele(a)'. Entretanto, isso geralmente ocorre sem pesar ou sem sentimentos negativos, a não ser pelo dinheiro.

O salário do meu marido sempre foi pouco. Então, trabalhando fora eu sempre consegui ajudar ele. (...) Então isso para mim foi...tiraram uma coisa muito importante para mim, que era ter a minha independência. Eu senti muita falta disso, de eu trabalhar fora, de sair de manhã cedo e chegar em casa, a casa estar bagunçada para eu poder arrumar. Mas eu sabia que no final do mês eu tinha meu salário. Isso para mim foi horrível. Até eu conseguir me acostumar... Depois eu falei assim 'Eu tenho que conseguir me acostumar com o salário do meu marido, porque eu não tenho o meu mais. E eu não quero deixar o meu filho sair prejudicado por causa de dinheiro. (...) No início [os gastos] aumentaram, porque a gente precisava pagar o aluguel do oxigênio, comprar sonda, porque a gente não tinha conseguido correr atrás dos materiais ainda, aí a gente teve que comprar muita coisa.(...) Nossa conta de luz de 46 [reais] passou para 120 por causa do oxigênio. (caso1)

Principalmente por causa do dinheiro, a independência da gente. Porque depender dos outros para tudo, para um absorvente, é difícil demais. Muito difícil. Quero pintar o cabelo, às vezes tenho que ficar com o cabelo branco um tempão, até alguém ter, ou sobrar um dinheirinho da mãe. (...) Aí é difícil para eu ter dinheiro para sair, para passear, ter que passar sábado, semana inteira sem poder sair, passear um pouquinho que seja. (...) O problema é a

falta de dinheiro mesmo. Não tenho dinheiro para sair para lugar nenhum. (caso5)

A minha vida profissional...Eu tenho agora que parar de preocupar comigo e cuidar delas agora. Acho que no momento, elas estão precisando de mim e eu tenho que preocupar com isso.(...) Eu acho que a gente deixa de pensar na gente para pensar neles. (caso4)

A exceção é uma mãe, com nível de escolaridade maior, que sente falta do trabalho também pela questão de realização pessoal e profissional. Para ela, o trabalho proporcionava um status, tinha um grande valor como capital simbólico.

E pra eu cuidar dele direitinho eu tive que parar de trabalhar. (...) Porque eu não conseguia conciliar ele no hospital, passando por tudo aquilo e aquela carência toda. Ele fica muito carente, quer sempre a mãe por perto e eu fiquei com dó, e eu não estava conseguindo conciliar a doença com meu trabalho, que é área administrativa, muito corrido, e eu tive que parar de trabalhar.(...) Nossa, ter que parar de trabalhar para mim foi horrível em todos os sentidos. Primeiro, porque eu trabalhava com uma coisa que eu adorava, o emprego para mim era tudo, era aquela que tinha hora para chegar, não tinha hora para sair, eu me dedicava, eu adorava fazer o que eu fazia. (...) Mas meu filho falou mais alto, porque quando eu vi que ele estava decaindo e eu pensei que ele poderia partir mesmo com cinco anos... Outro emprego eu conseguiria. (caso2)

Nota-se, também, que o relacionamento entre a mulher e o marido é afetado pela situação de ter um filho doente, que exige cuidados intensivos e contínuos, prestados pela mãe. As mulheres sentem-se incomodadas por dedicar menos tempo e menos atenção para os maridos, em virtude do cuidado com o filho: 'Às vezes nem tempo para o meu marido eu tenho.' (caso4)

Quando a gente tem um filho assim, é muito difícil de conciliar o filho com o marido, porque quando a mãe é cuidadosa, amorosa, quando ela tem um filho ela já divide aquele amor, ela tem que dividir entre o marido e o filho. E o relacionamento, seja o relacionamento amoroso, seja o relacionamento do dia a dia, ele fica muito complicado. (...) Porque a maioria das vezes que eu durmo é com o meu filho, não é com o meu marido. E todas as mães que se prezam elas dormem mais com os filhos. (...) Desde

que descobriu, ela [uma amiga que tem uma filha com fibrose cística] teve que trocar o berço dela e colocar uma cama de casal, que ela tem que ficar mais com ela [a filha] que com o marido. Eu fiz o contrário, como lá em casa é pequeno, eu não pude fazer isso, eu expulsei meu marido e trouxe o filho para a minha cama (...) Mas fica difícil, porque o marido começa a reclamar, acha que a gente está doando demais para ele, às vezes não entende, porque às vezes ele está precisando demais da gente, acha que a gente está com carinho em excesso, com cuidado em excesso, e não é tanto assim. (caso2)

Hoje é que a gente está resgatando e conversando mais. Antes só brigava, eu achava que ele tinha que entender tudo e não cobrar nada, o nosso casamento quase chegou ao fim. Ele falava que estava comigo só por causa dele [do filho], que ficava com dó de me largar com o filho. Hoje, com a situação mais calma, naturalmente as coisas estão melhorando. Agora nós não culpamos mais um ao outro. (caso8)

[Pensava] 'Nosso Deus, eu não posso continuar assim, porque eu tenho o meu marido. Se eu não me cuidar, ele vai me trocar por outra. E eu não quero isso'. Então, eu comecei a me dar mais tempo. Porque eu não tinha tempo para mim, tinha dia que eu não penteava nem o cabelo, escova o dia que fazia era um... era um privilégio muito grande, porque não fazia mais uma unha, não penteava mais o cabelo. Tinha dia que eram 3 horas da tarde e eu não tinha nem almoçado. (caso1)

Em apenas um caso, a mãe não percebe perturbações na sua relação com o marido ou com os filhos.

Eu acho que eu administrei bem, porque eles também queriam ficar em cima ali, então a gente ficou muito junto, nós quatro. Tudo que fazia era em prol dela [da filha]. Eles [os irmãos] queriam que eu colocasse ela no carrinho pra ver desenho com eles. (...) A gente apegou muito a ela. Então naquele momento ali voltou todo mundo, a atenção era toda pra ela. Ele [o marido] chegou, não tem comida, não tem problema, ele sentava lá na cama, começava a conversar com ela, então não tinha, assim, cobrança de nada. Chegava a hora dele ir pro serviço, faltava uma camisa passada, ele esperava eu passar. Porque o negócio era ela, ela que tinha que estar feliz. Ela estando de barriga cheia, sequinha, feliz, o resto vem depois. (caso6)

3. O ATENDIMENTO DOMICILIAR: O TREINAMENTO PARA CUIDAR EM CASA – NOVO PODER, NOVOS ENCARGOS.

Três das mães relatam já estar preparadas para cuidar do filho doente em casa, ao receberem a alta hospitalar.

Eu estava bem segura, não via a hora mais de levar ela para casa.(...) Eu já fazia aqui. Pedia as meninas às vezes para olhar, trocar o curativo, elas me ensinaram como cortar a gazinha, para ficar um curativo bonitinho. (caso5)

Eu achava fácil [cuidar], nunca tive dificuldade não. Na verdade, eu fui olhando elas fazer e fui aprendendo. Em questão de cuidados não mudou nada, porque aqui [no hospital] já era eu que cuidava. Não passei aperto nenhum, não tinha medo nenhum. Ela foi com o oxigênio, com a sonda. Pra mim foi tudo normal, eu já sabia tudo. (caso6)

O processo foi caminhando normalmente, eles me ensinaram como estar manuseando aquela sonda; eles me deram a medicação, anotava tudo direitinho, nas horas corretas eu dava. Tudo normal. (...) Eu estava acompanhando ela no CTI, então eles faziam, mas eu também, olhava eles fazendo também, eu trocava fralda, ajudava. Estava [preparada para cuidar], porque é uma coisa que a gente absorve, com o tempo.(...) Tudo ok, tudo ok. (caso7)

Com as outras mães, observa-se uma mudança progressiva no seu comportamento. No início, os sentimentos prevalentes eram insegurança, medo, sensação de despreparo.

Eu sabia aspirar, sabia cuidar dele, mas quando ele chegou em casa, que eu olhei para aquele quarto, que nós montamos um mini-hospital dentro do quarto, eu falei assim 'Meu Deus, agora aqui é só eu e Deus. Não tem médico, não tem enfermeira perto de mim'. Porque no hospital qualquer coisinha que acontecia era só gritar, aparecia aquele monte de gente. Eu me senti meio insegura. Mas eu falei 'Não, nós temos que acostumar com isso, porque eu não quero que ele continue só no hospital'. E ele tomava o Lorazepan. Eu falei 'Eu não posso esquecer de dar esse remédio para esse menino, porque se ele der essa crise [de abstinência] aqui, eu morro!'. Peguei batom e escrevi pela casa toda 'Lorazepan, 10 horas da noite, 10 horas da manhã'. Coloquei no

espelho, na porta do armário, na geladeira, eu todos os lugares que eu podia ver. E o mais engraçado é que o meu outro filho passava o dia lendo aquele nome. Faltando 5 minutos ele dizia 'Mãe, está na hora do remédio do meu irmão'. (...) É uma responsabilidade muito grande. Aquele pinguinho de gente ali dependia da gente, qualquer erro que a gente cometesse... As primeiras noites eu passava assentada na beira do berço, a outra noite era o pai dele (...) A gente não tinha segurança de deitar e dormir, porque e o medo dele tirar o oxigênio e morrer? (caso1)

[quando o filho saiu do hospital após o diagnóstico] Eu saí naquela insegurança, porque era tanto medicamento e eu não ia saber. (caso2)

Eu não queria que ele fosse para casa. Porque na minha cabeça, ele ia voltar [para o hospital] no outro dia. Para mim era difícil chegar lá em casa com ele e voltar. Do jeito que ele estava eu não queria que ele fosse, de jeito nenhum. Por isso que eu não queria ir para casa, porque eu não sabia. Ainda mais aquele negócio de oxigênio, eu ficava desesperada com aquele negócio. (caso3)

E às vezes eu acho que eu não estava preparada, por que a minha primeira não precisou disso. Eu não estava preparada para isso. (caso4)

Com o tempo, esses sentimentos de insegurança vão desaparecendo e sendo substituídos por auto-confiança, conhecimento da doença e das necessidades do filho, segurança em relação aos cuidados e consciência da importância do papel realizado por elas como cuidadoras.

Eu não abria a boca para nada. A primeira vez que eu internei com esse menino, eu sofri tanto, porque eu não sabia o que eles estavam fazendo com ele. Hoje eu pergunto, tudo que eu imaginar, abro a boca mesmo 'o que é isso que você vai enfiar nele?' Eu perguntava tudo. Foi a necessidade que fez eu abrir a boca. (...) Hoje eu sinto [segurança para cuidar dele]. Sei tudo que está passando, só de olhar para ele eu já sei o que ele tem. (caso3)

Me sinto bem segura. Às vezes, minhas irmãs, minha mãe, falam que parece que eu estou lerda. Não é lerdeza, isto é uma coisa que eu pedi muito a Deus e consegui conquistar: tranquilidade. (caso1)

Então o conhecimento da mãe ou do responsável é a coisa mais importante que tem dentro dessas doenças genéticas, como a fibrose cística, por exemplo.(...) Eu não podia pagar uma enfermeira, por exemplo. Hoje, eu gostaria de poder pagar uma fisioterapeuta, porque eu não sou fisioterapeuta, eu quebro o galho. Segundo o médico, eu quebro um galho que ele fala... Tanto é que se eu falar com ele que o meu filho está bem, ele pode escrever que ele está bem. Se eu falar que ele não está bem hoje, pode escrever também, porque realmente não está. Se a gente quiser, no caso de ter um filho que é portador de fibrose cística, que ele tenha um nível de vida melhor tem que vestir a camisa, tem que aprender da doença, tem que dedicar, tem que ter muito amor, muita paciência e muita fé em Deus e nos médicos. (...) Hoje eu agradeço a Deus pelo meu filho ter vindo para mim, porque eu acho que se fosse outra mãe, não ia cuidar dele como eu cuido. Acho que se fosse outra mãe ia dar para os outros, ou deixar numa creche.(...) E eu não, foi de coração mesmo, eu vi que ele precisava de mim. Inclusive algumas pessoas falavam que era para eu continuar trabalhando, deixar uma pessoa para olhar ele. Mas quando eu vi ele no hospital direto e reto, não dava. (...) Eu achava que era eu mesmo que tinha que fazer aquilo. Eu tinha que vestir a camisa. E eu vesti. (...) Eu pensei 'só eu posso cuidar do meu filho da maneira como ele precisa'. (caso2)

Então eu penso assim, que eu preciso com certeza dos médicos, mas ela depende muito de mim também para fazer as coisas. (caso5)

À medida que elas vão se tornando mais seguras e confiantes, tomam consciência dos seus direitos, do funcionamento das instituições e de questões legais. O cuidado com o filho funciona como um aprendizado para o exercício da cidadania.

Se fosse hoje, com o conhecimento que eu adquiri, eu teria lutado por um CTI. Na época eu era ignorante nesse lado, então eu não lutei. (caso2)

[Falando com uma funcionária da Secretaria Municipal de Saúde]
'Não sei se você já ouviu falar, mas existe um órgão, ele chama Conselho Tutelar da Criança. Você pode ter certeza, que um jeitinho para nós eles vão dar. Eu vou lá agora, você espera só a cartinha chegar para você aqui'. Saí de lá da Secretaria na hora e fui no Conselho Tutelar da Criança e expliquei para a moça. (...)
'Se puder entrar com um processo hoje, eu quero. Porque é um

direito dele, então eu vou revirar meio mundo, mas nós vamos pegar esse leite' (caso1).

Vai havendo uma apropriação de saberes, de linguagem e termos médicos por parte da mãe, que começa não só a assumir os cuidados com o filho, mas também a participar mais ativamente das decisões e procedimentos relacionados à saúde do filho. Processos normalmente realizados exclusivamente pelos profissionais de saúde durante a internação hospitalar começam a ser compartilhados e dominados pelas mães cuidadoras da criança doente em casa. Uma das mães, que tem um filho com fibrose cística (caso2), inventou uma técnica de fisioterapia, que consiste em bater, levemente, o estetoscópio no tórax da criança, para que a secreção pulmonar seja expelida. A fisioterapeuta da equipe *HC no domicílio* testou e aprovou essa técnica, utilizando-a, ela mesma, no atendimento a algumas crianças.

Às vezes ele fica viradinho de lado e eu fico assim para descontraí, eu fico brincando porque eu já sei os lugares que tem mais secreção e que precisa ser mais trabalhado. Do lado direito, no caso dele, no lobo superior. (...) A gente faz assim, ele brincando, para não ficar muito cansativo, para não ficar um cotidiano. A gente vai brincando e eu aproveito e começo devagarinho, daí a pouco ele já está expelindo. E a gente já aprendeu as técnicas, para drenar desse lado como que fica, a cabecinha... Por exemplo, eu descobri que quando ele deita e eu faço a fisioterapia, deitado de costas, ele drena melhor. Antes de entrar a fisioterapia ele começa a tossir, e automaticamente ele drena. (...) Muitas das vezes a gente já entra com o medicamento e depois liga para o médico. Tem que saber, como a gente já sabe na hora, se está precisando de oxigênio, mais ou menos o tanto que está precisando, já sabe auscultar pulmão. (caso2)

Uma das crianças recebeu alta do hospital em uso de oxigênio contínuo, que foi mantido em casa e progressivamente diminuído, até a sua retirada, após cerca de três meses. 'Aí quando chegou lá em casa, nós tiramos o oxigênio dele rapidinho' (caso1). A mãe da criança teve uma participação importante neste processo de retirada do oxigênio, pois era ela quem observava a criança e dava as informações a respeito da sua tolerância após cada mudança no tratamento. Ela

tinha plena consciência desse seu papel, assumindo a responsabilidade e também a satisfação com o sucesso do procedimento.

Nem sempre essa divisão de saberes acontece de forma harmoniosa entre as mães e os profissionais de saúde. Percebe-se uma dificuldade dos profissionais, principalmente dos médicos, de reconhecerem e validarem esse poder materno.

[A mãe trouxe ao Pronto-Atendimento do Hospital das Clínicas relatando que a sonda da gastrostomia estava mais introduzida que o normal] Ele [o cirurgião] mediu a sonda e falou comigo assim 'mãe, você é muito teimosa. Não está para dentro. Não está introduzido esse tanto, não'. E o menino vomitando aquele líquido verde, eu sabia que era suco gástrico que estava subindo. Eu falei 'se está voltando, é porque o balonete está muito lá para dentro'. (...) Ele saiu, eu puxei, tinha um tanto assim de sonda para dentro da barriga dele. (...) Puxei e o meu filho não vomitou mais. Então, quer dizer, a gente tem que ficar esperto. (...) Nós dois costumamos discutir bastante, porque ele [o cirurgião] teima comigo e eu teimo com ele, e no final das contas eu sempre estou certa. (caso1)

Alguns médicos chegam a ficar chateados quando a gente fala. Por exemplo, se eu chego com ele no PA [Pronto-Atendimento do HC] e se é um médico que eu nunca vi e eu falo 'Doutor, o meu filho é colonizado por estafilococos, a medicação dele normalmente é vancomicina', eles não aceitam. Uma médica, uma vez, quando eu falei isso com ela, ela falou que ia prescrever e deu ceftazidime e amica [amicacina]. Eu falei que o principal para ele era vancomicina, por causa do estafilo, e ela não tinha colocado. Ela achou ruim comigo. Mas eu falei e ela não colocou. No outro dia, a [outra médica], que é da equipe, chegou e falou 'Realmente, vancomicina em primeira mão para ele'. Eu falei com a doutora, mas ela achou que eu estava querendo saber demais, mas não é. Ela não era obrigada a saber de fibrose cística, mas acho que ela tinha que confiar em mim. (caso2)

A maioria dos médicos dela eram médicos que já conheciam, e a gente chegava e conversava. Às vezes, quando era médico de plantão, que ia dar um resultado pra gente, ele falava só assim, por alto, 'ah, está bom'. Aí nós perguntávamos 'está bom, como?' Quando eles viam que eu estava fazendo mais perguntas, eles pensavam 'deve entender do exame', aí eles explicavam. Teve uma vez também, que eu tinha costume de ler a papeleta dela, eu sempre lia, lá no berçário eu lia, aqui [na enfermaria] também eu lia. Aí no CTI aconteceu isso, de eu chegar e pegar e ler, só que a

chefe lá não me conhecia, tinha uns dois dias que ela [a filha] estava no CTI. Aí ela me chamou a atenção, falou que eu não estava autorizada a ler aquele negócio ali, que era exclusivamente dos funcionários, e chamou a atenção da enfermeira que estava junto. Só que eu não discuti com ela, não falei nada porque eu pensei, 'vai acabar o plantão dela, ela vai embora, quando ela for embora eu leio de novo'. Eu deixei pra lá, e quando ela foi embora, eu li. (...) Lá no CTI, eu procurava saber tudo, quando ela estava intubada, quando estava diminuindo, quanto que estava a sonda, até quando que ia deixar. Eu ficava atenta. A mãe tem que saber, porque tem profissional de todo jeito. (...) Todo mundo erra. Elas [as técnicas de enfermagem] cuidam de 5, 6 10 [pacientes], você cuida só do seu. Então você que está mais ligada ali, é mais fácil, do que aquela pessoa que já tem na cabeça milhões de meninos doentes, milhões de remédios pra ligar nos meninos. Você cuida só do seu, eu acho mais tranquilo. Eu acho que em qualquer situação a mãe tem que ficar ligada. Tem que acompanhar tudo, tem que ver o que está acontecendo, saber o exame que foi feito, saber porque o médico pediu. (...) Outra vez, passou a sonda nela, aí mediu de qualquer maneira e sobrou um tanto assim da sonda pra fora. Eu questionei com ela [técnica de enfermagem] que a sonda estava errada. Aí ela não aceitou: 'não está, não, eu estou acostumada a colocar', e eu falei 'não está certo'. Então foi aquela discussão, a manhã toda. Foi então que trocou o plantão, e chegou uma médica diferente, e eu questionei com a médica que a sonda estava errada. Ela não discutiu e pediu pra fazer um Raio-x, e, quando fez, a sonda estava toda enrolada lá pra dentro. Eu estava certa.(...) As vezes tinha um probleminha assim com enfermeira. Às vezes elas falavam 'não, eu sou profissional, eu sei fazer'.(...) Às vezes elas pensavam assim que mãe, não estudou, não sabe... (...) Só que eu ia atrás da chefe delas e falava. Aí ela vinha, olhava e via que realmente era verdade.(...) Eu olhava ela todo dia, então eu já sabia.(...) Eu acho que esses cuidados assim, a gente ajudando, diminui mais o sofrimento da criança. (caso6)

Antes da admissão no Programa *HC no domicílio*, as mães das crianças tinham algumas expectativas, que provocavam sentimentos contraditórios, de alívio ou medo, segurança ou apreensão.

E quando falaram no atendimento domiciliar, eu fiquei nervosa também, porque as crianças que eu via aqui, que tinham esse tratamento, eram crianças muito graves, que precisavam de oxigênio, às vezes. Eu ficava 'será que a minha menina é tão grave assim e eu não vejo?' Eu tinha medo até dela dar alguma coisa e eu não saber reagir, porque achava que seria normal. Eu falava

assim 'ela tem a aparência tão boa e eles falam que estão tentando conseguir para ela um atendimento em casa'. Eu ficava pensando 'será que ela é grave assim e eles não me falam que ela tem um problema que pode acontecer alguma coisa com ela qualquer hora e eles têm medo de me falar, por isso que eles querem fazer o tratamento dela em casa?' Eu nem queria, mais por isso, mais por pensar assim. (...) Fiquei meio triste quando a menina falou que ia tentar colocar ela nesse programa. Tanto que a primeira vez que a assistente social foi lá em casa, que falou que ela não precisava, eu fiquei aliviada.(...) Eu falei 'então ela não é tão grave' (caso5).

A assistente social ia lá em casa para ver se nós tínhamos condições de receber o nosso filho. Na hora que eles me deram a notícia eu falei [com o marido] 'pronto, se eles chegarem aqui, essas paredes estão todas sem pintar, eles não vão deixar trazer o menino. Mamãe vai ficar no Hospital para nós, e nós vamos pintar essa casa'. Como não tinha dinheiro para pagar um pintor, nós dois pintamos, compramos e começamos. Com uma semana já estava pronto dentro do barracão. Quando a assistente social chegou e eu contei para ela o que tinha acontecido, ela falou 'menina, não é assim não. É porque às vezes tem um esgoto correndo a céu aberto na porta da casa, então uma criança com traqueostomia tem muita facilidade de pegar infecção'. (...) Então a gente fez tudo para poder receber ele melhor. (caso1)

[A médica que acompanhava a criança no hospital] viu que o caso dela era muito lento, e que a gente estava sofrendo muito de ficar aqui, toda semana tinha que pedir autorização pros irmãos dela virem ver ela, e eles faziam cartinha, colocavam na parede, enfeitavam o berço dela todo... Ela [a médica] estava achando muito sofrido pra nós, pros meninos, pra ela também, aí foi que ela falou de vocês, que tinha o tratamento em casa, que ela ia ver ser conseguia. Aí ela conseguiu. (...) Fiquei feliz. Imagina, os médicos lá na sua casa, não tem aquele sofrimento de ficar longe dos meninos. Muito bom. Quando ela falou, eu não dei mais nenhum dia pra ela de tempo, toda hora que eu via ela, já ficava olhando ela, 'e aí, você viu o pessoal?' (...) Pode ser uma família pobre, uma casa feia, um lugarzinho feio, eles podem chegar a questionar 'ah, vem o médico na minha casa, minha casa feia, não tem nem cama direito'. Falar assim 'que o terreno é feio, que a rua é sem asfalto'. Acho que no início eles podem chegar a questionar isso, mas, depois que vocês começarem a frequentar a casa, eles vão ver que não tem nada a ver, que são pessoas simples iguais à gente mesmo, que não precisa ter vergonha. (caso6)

As mães relatam que se sentem mais seguras com o atendimento em casa, e que esse tipo de cuidado minimiza a ansiedade e o medo de ficar sozinha com a criança em casa.

Eu sabia aspirar, sabia cuidar dele, mas quando ele chegou em casa, que eu olhei para aquele quarto (que nós montamos um mini-hospital dentro do quarto), eu falei 'Meu Deus, agora aqui é só eu e Deus. Não tem médico, não tem enfermeira perto de mim'. Porque no hospital qualquer coisinha que acontecia era só gritar, aparecia aquele monte de gente. Eu me senti meio insegura. (caso1)

Para mim foi a segurança que eu tive, quando eu saí do hospital, que eu não estava tendo. [Se não tivesse o atendimento domiciliar] eu acho que ia ficar mais preocupada. Eu não queria ir embora. Eu queira ir, mas não queria. (caso3)

Vocês estarem indo lá em casa me ajudou demais, porque a gente fica segura. Por exemplo, aquela vez que ela veio pequenininha lá para casa, ela teve mais problema, a gente fica um pouco insegura. (...) Eu pedia pelo amor de Deus à doutora para poder levar ela embora, ela não estava nem mamando. Eu não podia ficar aqui [HC] por causa da outra [filha], que estava lá, cada dia na mão de um. (...) Com muito custo, ela me liberou. Quando ela tinha me liberado, bem na hora que eu estava indo embora, a fonoaudióloga apareceu. Ela falou 'nós vamos à sua casa e vamos cuidar direitinho'. Ela começou a fazer [os estímulos], mas você viu que ela não aceitava nada, você estava lá comigo. Os primeiros dias lá em casa, eu ficava tão preocupada, ela não pegava. (...) Depois vocês começaram a ir lá atender e a gente ficou mais tranqüilo. Sabendo que você estava lá, ela foi melhorando. (caso4)

Sem falar no sossego que a gente sente, de saber que a gente pode, igual eu te ligava sempre... De saber que dali da sua casa a gente pode ligar que a pessoa te atende, com toda a educação, com todo o jeito, te explica o que tem que fazer. É bom demais. Muita segurança, sem dúvida. (caso6)

A atenção domiciliar vem trazer uma alternativa, principalmente para aquelas crianças com doenças crônicas, que sofrem com internações repetidas e prolongadas.

Em 1999 foram menos internações, mas o período que ele passava em casa às vezes passava pior que no hospital. (...) Somente

quem encara um hospital igual nós temos que encarar, e muitas outras pessoas que têm doenças difíceis, como a fibrose [cística], é que sabe o que é um hospital principalmente pelo SUS, que melhorou em algumas coisas, mas em outras piorou (...) E essas doenças genéticas, tipo a fibrose cística, requerem muitas internações. Então se for pensar, a pessoa fica limitada, casa-hospital, casa-hospital, mais hospital que casa. Às vezes a gente ia passar em casa, ele nem tinha recuperado ainda tinha que voltar (caso2).

Eu fiquei mais tempo aqui [Hospital das Clínicas] do que em casa com ele. Agora que eu estou mais em casa. Graças a Deus. (caso3)

Aos poucos, a rotina da casa vai se alterando, para se adaptar às exigências da nova situação, de cuidar da criança doente em casa.

Então a nossa vida a partir daquele momento já mudou totalmente, totalmente mesmo. O gancho que nós colocamos para colocar o cortinado virou suporte de leite, para colocar a alimentação dele. Então na hora que o meu marido colocou aquele fio ali para a gente poder pendurar a alimentação, eu falei 'olha como que Deus faz as coisas tudo certinho. O mesmo gancho do cortinado vai servir para alimentar o nosso filho'. (caso1)

Eu não estou trabalhando, então tudo que eu fazia eu continuo fazendo. Mudou só que agora a gente dorme muito tarde.(...) E tem o horário de dieta que a minha mãe não deixa passar mesmo, então se eu dou 22:30, tenho que dar 01:30. Então eu fico lá batendo papo, às vezes eu vou ler até dar 01:30 e aí depois é que eu vou para a cama, depois é que eu vou dormir mais um pouquinho. (caso5)

Tudo que fazia era em prol dela [da filha]. Eles [os irmãos] queriam que eu colocasse ela no carrinho pra ver desenho com eles. Era o tempo todo ali, em cima dela, ela não podia chorar, se eu estivesse na cozinha eles começavam a gritar 'a minha irmã está chorando'. (caso6)

Todas as mães referem melhorias com o atendimento domiciliar, no humor da criança, na qualidade do cuidado, na segurança sentida, no aprendizado sobre a doença e o auto-cuidado, entre outras coisas.

O humor dele melhorou, a vida dele melhorou num todo, ele passou a alimentar melhor, ele ficou mais desinibido, porque ele estava com complexo de hospital, porque às vezes ficava uma

semana em casa e vinte e três [dias] no hospital. E lá [em casa] não, ele começou a fazer amizade com as enfermeiras, com os médicos, começou a falar no telefone, coisa que ele não falava. Fazia o medicamento numa boa, sentadinho, jogando vídeo-game, vendo desenho, lendo as revistinhas dele ali, tranqüilamente... Então, essa internação em casa, foi um dos melhores tempos que nós passamos. (...) A internação domiciliar não melhorou somente o paciente, a doença, ela melhora o paciente num todo, ele melhora em tudo, a vibração dele, o emocional, porque ali ele vai estar convivendo com amigos. Quantas vezes você fez o medicamento e ele com os primos, brincando? Às vezes você chegava, ele estava correndo na rua. Então era aquela alegria intensa. Foi uma das melhores internações que ele teve.(...) Em primeiro lugar, você deu pra gente muita segurança e me ensinou muita coisa. Quanta coisa eu aprendi da fibrose cística com você? Fui aprendendo, colocava o remédio lá, a gente ia conversando, eu perguntando. Então você deixou a gente muito à vontade e as enfermeiras que iam lá, que eu agradeço de coração, já conheciam a gente daqui e todas elas foram excelentes, davam a maior liberdade, ele passou a brincar, a contar piada para vocês, para elas, falar de futebol. Ele mudou completamente. Aqui [HC] ele não conversava com ninguém, lá e, casa ele conversava com todas as enfermeiras, com você, passou a contar piada... A internação domiciliar melhora não é a doença, melhora sim, mas eu acho que melhora mais o psicológico, aquela coisa de sair do hospital.(...) Então a gente já passou Natal no hospital, dia das mães no hospital, dia das crianças no hospital, ele não saía do quarto nem para brincar com os meninos. Aquela coisa de só hospital, hospital, hospital, não podia ir na escola...(...) [o cateter de longa permanência] ficou num lugar super escondidinho, toda enfermeira punha esparadrapo, depois ele mesmo passou a enrolar a pontinha, colocar para dentro do short e pronto. Ele mesmo se organizou, sem problemas. (caso2)

Em casa foi bem melhor.(...) A gente é mais orientada.(...) Eu acho que ele recuperou melhor. No hospital ele não recuperava de jeito nenhum. (...) A fisioterapia, ele precisava muito. (caso3)

A diferença? Até a fisionomia dela mudou. Nossa, na primeira semana eu já senti ela diferente.(...) Na primeira semana eu já senti ela com o semblante mais alegre, mais tranqüila, nossa, muito diferente. Agora então melhorou mais ainda. Tem os brinquedinhos dela, vem gente toda hora para ficar bajulando. Eu acho que é totalmente diferente. A irmã, eu coloco ela lá pertinho, para ficar olhando. (caso4)

Foi tudo bom. Primeiro que eu já parei de vir aqui com ela, no PA [pronto-atendimento do HC], não precisou mais. Todas as

orientações que vocês me passaram, que eu procurasse fazer para ela, ela só teve melhoras. Então está bom demais o atendimento em casa. As meninas da fisioterapia que me ensinaram a fazer os exercícios com ela e eu procuro fazer... (caso5)

Ah, eu achei assim, bem melhor. Em casa, era só eu que cuidava, e ela recebia muito carinho. Lógico que aqui também ela era muito bem cuidada, mas o carinho de família ela recebeu em casa. Em questão de cuidados não mudou nada porque aqui [no hospital] já era eu que cuidava. E o atendimento também ela estava tendo em casa, normalmente. Até da Fono [fonoaudiologia], que a fono vinha aqui [no hospital] uma vez por semana. E lá [em casa] ela ia todo dia. Então por esse lado em casa foi muito melhor. (...) Foi um período que eles [os irmãos] curtiram ela muito, me ajudavam a dar banho, participavam de tudo. Ele [o pai da criança] também gostou mais ainda, porque ele ficava muito preocupado, de ver a gente aqui [no hospital] e ele ficar lá [em casa] com os meninos. (...) Em relação a esse atendimento em casa, assim, quem dá a sorte de conseguir, é muito bom, bom demais. Qualquer um, tanto faz se é pra idosos, ou pra criança, só da pessoa estar em casa, é completamente diferente, só de estar a família toda reunida, muito bom. (...) Pra mim em casa não mudou nada. Foi super tranqüilo. Se ela tivesse continuado, ficaria quantos anos pudesse ficar, não teria problema nenhum. Vale a pena, com certeza. Teria que ter até em outros hospitais, outros lugares, porque é bom demais. Só de você não ter que sair com a criança, com a pessoa pra vir no hospital, é bom demais. (...) Mas com o acompanhamento em casa, o jeito que nós passamos este mês lá, se fosse pra passar vinte anos, trinta anos, eu passaria tranqüilo. Porque lá eu estava dentro de casa, com a minha família, podia buscar os meninos novamente, acompanhar a escola deles novamente. Eu não ia mudar nada. (caso6)

Em casa foi muito melhor. Porque tinha o apoio da minha família, que me ajudava, eles seguravam [a criança] para mim, no hospital é muita criança, não tem como eles darem muita assistência. (...) E lá [em casa] tinha uma família toda disposta pra estar cuidando dela. Lá [no hospital] tinha hora pra entrar pra sair, eu tinha que ficar sentada numa cadeira, lá em casa eu podia estar deitada numa cama, com ela no colo. É o conforto, foi mais uma questão de conforto, que o hospital, também, não tem como. (caso7)

Esse atendimento é vital, é essencial. Ele já teria internado de novo, se não estivesse no Programa. Primeiro tem os cuidados novos, a gente não sabe como lidar. (...) Com a atenção domiciliar a gente é mais cobrada, faz os cuidados melhor, não relaxa. (caso8)

Pelos resultados das entrevistas, percebe-se que esse tipo de cuidado permanece centralizado na equipe que presta os cuidados, principalmente o médico. Não há, ainda, a institucionalização do atendimento domiciliar, e talvez isso não seja possível, pelas características dessa modalidade de atendimento, em que a relação médico-paciente é construída de maneira particularmente pessoal, em um ambiente de intimidade e cumplicidade entre a família e o médico.

Eu aprendi muita coisa aqui [no hospital] antes dele ter alta, depois a [pediatra] ficou lá em casa com a gente um bom tempo (...) Então, as dúvidas que eu tinha – eu sempre fui muito curiosa – então eu sempre procurava as pessoas que tinham condições. O telefone da [pediatra] tocava qualquer hora do dia ou da noite. (...) Ganhei alta, mas eu não quero que ela me dê alta total. Tem muita coisa que eu ainda preciso dela, sabe? (caso1)

A RE-ORGANIZAÇÃO

Pouco a pouco, as famílias vão se adaptando à nova vida e à nova rotina com a criança doente em casa. As mães abandonam o ideal da criança perfeita sonhada, e re-organizam a sua vida e a da família baseando-se em novos padrões e conceitos. Os seus planos e perspectivas mudam, assumindo uma nova dimensão.

Quando nós terminamos de montar as coisinhas dele lá no quarto eu falei com ele [o marido] 'Eu nunca imaginava que a nossa vida fosse dar essa virada. Mas eu estou sentindo uma felicidade tão grande de saber que a gente vai receber o nosso filho aqui'. 'Nós vamos ter que esquecer da nossa vida agora e começar a viver de agora para frente. Porque ele é tão diferente de nós, então nós vamos ter que viver uma vida parecida com a dele. Então nós vamos ter que esquecer a nossa e começar um novo ciclo de vida'. Então a nossa vida a partir daquele momento já mudou totalmente. O gancho que nós colocamos para colocar o cortinado virou suporte de leite, para colocar a alimentação dele. 'Olha como que Deus faz as coisas tudo certinho. O mesmo gancho do cortinado vai servir para alimentar o nosso filho'. A gente consegue levar a nossa vida tranqüila, até no Mineirão a gente vai.

(...) E a gente não quer privar ele de viver uma vida de uma criança normal. (...) Tem 1 ano e 6 meses que ele não interna. Tem uma festa, a gente leva, ele não come nada pela boca, ele toma água'. Ele vai para parque, vai para circo, nós vamos para o Mineirão com 80.000 pessoas lá dentro! Então eu acho que só dele freqüentar esses lugares, ele vai ficar mais resistente, ele vai ganhar mais defesa. Porque se eu deixar o menino dentro de um quarto, na hora que eu sair com ele, ele vai para o hospital. (caso1)

Acho que até eu pegar o pique de ter que olhar as duas [filhas] e as coisas...até que eu acostumei, agora está sob controle. Depois eu fui acostumando, agora eu já estou mais acostumada. (caso4)

Com o tempo e a re-adaptação à nova rotina, percebe-se que a mãe é capaz de retomar algumas atividades antes esquecidas em prol do cuidado com o filho. Ela consegue interessar-se e dedicar novamente parte do seu tempo a ela própria e ao cuidado pessoal.

Hoje o pessoal fala assim 'como é que você dá conta de fazer isso assim?'. Mas é porque a gente acostuma. O ser humano acostuma com tudo. Eu dei banho, eu sei que ele está sequinho, está com a barriga cheia, se chorar eu acho que é até bom para tirar a secreção do pulmão. Eu não vou ficar ali paparicando o meu filho o tempo todo. Hoje eu não posso ficar fazendo tudo para ele, ele tem que aprender a ser independente. Eu tenho o meu ritmo de vida, eu tenho o meu outro filho e o meu marido para cuidar. Então eu sempre falo com ele 'o mundo gira não é só em torno de você, o mundo é para todos'. E isso está resolvendo, porque ele está bastante independente. (...) Então, eu comecei a me dar mais tempo. Porque eu não tinha tempo para mim, tinha dia que eu não penteava nem o cabelo, escova o dia que fazia era um privilégio muito grande porque não fazia mais uma unha, não penteava mais o cabelo. Tinha dia que era 3 horas da tarde e eu não tinha nem almoçado. (caso1)

CRESCIMENTO PESSOAL E A RELAÇÃO COM OS OUTROS

Há certo receio das mães de seu filho não ser aceito pelos outros, ou sofrer algum tipo de discriminação. No caso descrito abaixo, a mãe procura preparar o outro filho para a chegada de um irmão diferente do esperado:

Quando ele [o outro filho] viu o irmão pela primeira vez (...) eu já tinha comentado com ele em casa. Falei 'olha meu filho, seu irmão nasceu com alguns problemas e só Deus é que vai saber se ele vai resistir. E o caso dele não é simples'. Então eu já comecei a preparar ele pra caso Deus resolvesse levar ele, o meu mais velho já estaria preparado. Quando ele começou a ficar melhor, que ele viu ele, ele assustou um pouco com a boca dele porque a boca dele era muito feia. Mas ele já estava preparado. (...) Eu fiquei com medo do mais velho rejeitar quando ele conhecesse, mas eu acho que porque a gente conversou muito com ele, explicou tudo direitinho, ele conseguiu aceitar bem. Depois de uns 6 meses, ele começou a chorar muito, qualquer coisinha e o menino chorava. Eu falei 'conversa com a mamãe, o que está acontecendo?'. E ele falou 'Ah mãe, porque eu sempre pedi a Deus um irmão, mas eu não queria um irmão doente. Eu não sei se ele vai poder jogar bola comigo, eu não sei se ele vai poder correr comigo'. (...) Aí comecei a colocar ele para participar mais, entendeu? Hoje o mais novo acha o máximo o irmão dar banho nele. Ele me ajuda de uma certa forma que eu fico impressionada. Solta secreção, ele vai lá e limpa, ele dá banho, ele troca o irmão. Eu procuro colocar ele para participar mais para ele se sentir melhor. (...) Eu acho que ele se sente muito melhor, se sente útil. (caso1)

Algumas vezes as mães sentem que as outras pessoas não enxergam o filho como elas gostariam, ou como elas próprias enxergam. Elas se ressentem de olhares ou atitudes preconceituosos, de pena ou vergonha dos outros, e demonstram que gostariam que a criança fosse tratada da mesma forma que as outras crianças.

[uma irmã vai casar e todos os sobrinhos vão ser damas-de-honra ou pajens, menos o filho dessa mãe, pois a irmã acha que 'vai ficar feio' de cadeira de rodas] Será que meu filho é mais feio que os outros? Porque todos os meus sobrinhos vão entrar, porque só o meu não vai entrar? Eu sempre pedi a Deus para me ensinar a lidar com isso [rejeição] e o pior é que na minha própria família... Isso é que machucou mais a gente. Mas eu acredito que isso vai acontecer várias vezes e eu estou me preparando porque como diz o ditado 'a gente dança conforme a música'. (caso1)

Eu tenho uma irmã que sempre... ela é meio pessimista. Eu acho que ela fala um pouquinho demais. Quando os outros perguntam como é a menina, eu acho que ela já fala 'Ela tem paralisia cerebral, ela não sabe fazer isso'. Sempre quando ela vê alguma coisa na televisão que tem criança assim, ela fala 'igual o problema que a neném tem'. (...) Eles [pessoas na rua] olham tanto para ela

que eu fico assim...eu não vejo ela deformada, tão visível. Eu sei que ela tem aquele marcadinho, dá para ver, aquele fundinho na cabeça, mas é que as pessoas olham tanto que eu fico assim 'mas será que é tão visível, tão...' (...) Às vezes, eu acho que eu deveria ter uma reação diferente, tampar, ou perguntar se quer olhar direito, eu fico sem saber o que eu faço, sabe? E às vezes eu não faço nada, às vezes eu ponho um paninho por cima, assim como se fosse por ela estar dormindo. (...) [pessoas da família falam] 'Nossa, está frio e a menina aqui, só de blusinha. Você está querendo que ela gripe? Você sabe que ela não pode gripar'. (...) Eu fico invocada, mas deixo passar. Sei lá. Às vezes eu fico pensando que eles tratam ela como se ela fosse mais dependente ainda, com mais problema ainda. Está calor? Está calor para toda criança, está calor para ela também. Ela não, eles não querem que ela fique mais livre, tem que ter uma calça comprida, uma blusinha, senão ela pode pegar uma gripe. (...) Cuidados exagerados. Acho que não precisa de tanto não. (caso5)

Algumas mães sentem que o preconceito percebido no olhar das outras pessoas na verdade reflete o seu sentimento de não aceitação da criança doente ou mal-formada. Quando a mãe aceita bem a limitação ou o problema daquela criança, ela lida melhor também com a reação dos outros.

O preconceito, acho que era meu, antes, porque ele não desenvolvia, não era igual à minha outra filha. Eu ficava revoltada com ele. Eu escondia ele das pessoas, não ia com ele na rua, tinha medo da rejeição dos outros. Agora eu aprendi a enfrentar, e conviver com isso. Eu ainda sinto isso [o preconceito] com as pessoas. Na família, não. O importante é que ele está vivo, o que ele vai ser, vai ser e pronto. Não fico com isso na cabeça, não. Hoje eu levo ele pra todo lugar, não ligo inclusive para a sonda [de gastrostomia]. (caso8)

[sobre a rejeição dos outros] Eu acho que foi totalmente o contrário. Porque eu acho que vai muito... tem mãe que achava ruim pessoas de fora visitar o filho dela diferente. Eu vi que elas ficavam com vergonha quando recebiam alta, elas faziam um comentário que iam pegar ônibus e todo mundo ficava olhando. Agora lá em casa, já era o contrário, a gente fazia questão de mostrar, de contar dela pra todo mundo. Os meninos levavam foto dela pra escola, então lá em casa foi o contrário. Eles acharam ela uma coisa assim, como se fosse uma coisinha, um bichinho de pelúcia. Eles cuidavam dela, ajudavam, protegiam demais. E eles tinham cuidado, quando chegava alguém pra visitar, eles levavam o álcool, pra passar na mão. (caso6)

Após algum tempo, elas se adaptam à situação de ter um filho doente ou mal-formado, inclusive percebendo qualidades nele que outras crianças saudáveis não possuem.

E depois eu comecei a observar que o meu filho era muito forte. Porque passar por aquilo tudo ali que ele estava passando e estava só conseguindo melhorar, só conseguindo melhorar, eu não consigo esquecer das palavras dela. [uma médica uma vez usou uma comparação da criança com uma flor, bonita, mas frágil, ou uma árvore, forte e resistente. Segundo ela, todas tinham um sentido em existir, e só o tempo diria se o filho desta mãe seria uma flor ou uma árvore] Eu penso 'É, ele é uma árvore. Ele é uma árvore muito forte, porque passar por isso que ele já passou e estar do jeito que ele está hoje, é uma árvore mesmo'. (caso1)

Principalmente a mãe, que tem criança doente, eu acho que a primeira coisa que ela tem que ter é paciência, pegar na mão de Deus e amar muito aquela criança. Porque quanto mais ela amar, mais força ela vai ter. Por mais que o médico chegue e fale 'ela vai ficar deficiente, o seu filho não vai andar, seu filho não vai falar', o amor da gente é tão forte que aquilo pra você não faz diferença, se ela andar, não andar, crescer, não crescer, você quer ter ela ali do jeito que você tem. O que vem pra você não tem problema. A gente não deve ter vergonha nunca. Pode até surgir algum comentário, 'Nossa, a filha de fulano de tal é assim'. Pode até surgir algum comentário, mas aquilo não importa, você ama aquela criança do jeito que ela veio, do jeito que você mereceu ter ela e pronto. Comentários não interessam. (caso6)

As crianças especiais agora chamam mais a atenção da gente.(...) Elas são especiais. São mesmo! Ela [a filha] fazia coisas que a própria síndrome limitava ela e ela excedia, entendeu? Era uma criança, parece que ela queria falar com você. Uma criança que... A normal não tinha aquele... aquele encanto, sabe? (caso7)

As mães referem também crescimento pessoal, enxergando mudanças positivas em suas relações com o filho, com o resto da família e com a sociedade.

Hoje eu sou melhor. Por tudo que eu passei eu abro a boca mesmo, falo o que eu penso.(...) O que me ensinou a viver, o que me abriu foi o meu filho. (caso3)

Agora eu já estou pensando mais nos meninos [os outros filhos], porque o período que eles ficaram sozinhos quando eu trabalhava, eles ficaram muito sofridos. Então agora eu quero arrumar um

trabalho que coincida com o horário deles. Eu não quero arrumar mais de 8 às 6 igual eu trabalhava, chegava em casa só à noite, ter que pagar alguém pra cuidar deles. Não vale a pena, nem se ganhasse muito bem não vale a pena. Por causa da idade que eles estão.(...) Porque antes era automático. Chegava em casa às 7 horas, cuidava daqui e dali, chegava a hora de dormir, dormia, levantava às 5 horas da manhã, 'arruma rápido, levanta gente, nós temos que ir'... Era tudo assim, tudo automático. E agora eu consigo sentir que eles precisam mais da gente, precisam de mais tempo pra eles, e que a maioria dos outros [que tomam conta das crianças] olha pelo dinheiro, não tem respeito pelos meninos, que está ligando mais é pro dinheiro mesmo. Não é igual eu. (...) Então eu estou tentando cuidar mais deles, ficar mais presente na vida deles. E isso eu pretendo continuar, porque depois desse tempo, eu fiquei mais atenta. (...) A gente aprendeu muito. Principalmente a ter paciência na hora do sofrimento, porque ela sofreu muito. Ela sentiu muita dor. Eu era muito nervosa, qualquer coisa eu tinha aqueles rompantes, qualquer coisa eu perdia a paciência. E depois da minha filha, eu acalmei totalmente, até com os meninos, com a vida, sabe? Comecei a ter mais fé, comecei a rezar, comecei a participar de grupo de oração. Antes eu não fazia nada disso, antes eu achava que a vida era aquilo, era trabalhar, era correr de baixo pra cima, se os meninos fizessem alguma coisa errada, eu 'dava um couro' e punha de castigo, acabou e pronto. Então mudou totalmente. (...) Mudou muita coisa. Lá em casa teve uma mudança muito grande, porque a gente entende o seguinte: esse pouquinho que ela ficou com a gente, foi um período de muito amor, entre todos. Inclusive na família do pai dela tinha muito rival, que não combinava. No período que a gente ficou internado aqui [no HC] eles todos foram se aproximando devagar, pra saber notícias, pra acompanhar. Então uniu todo mundo, foi um período muito gostoso, apesar da dor da gente ver ela sofrendo, foi um período muito bom, de muito aprendizado. Foi muito bom. (...) Mas eu nunca achei que ela fosse um castigo na vida da gente. Pelo contrário, a gente amou ela tanto, que eu não vi diferença nenhuma assim. Não vi nada diferente. (caso6)

Quando acontecem essas coisas, a gente acaba dando mais valor pras coisas. (...) Deus me fez um ser humano melhor. (...) E até das crianças especiais parece que a gente gosta mais, sabe? Porque tinha um lado que a gente não via, na nossa família nunca teve isso... Então foi bom pra todo mundo.(...) As crianças especiais agora chamam mais a atenção da gente.(...) Elas são especiais. São mesmo! Se fosse pra ter essa filha de novo, eu teria. Não tenho vergonha dela. Aprendi a amar ela de uma forma maravilhosa, ela foi um marco na nossa vida. Uma coisa construtiva que não deixou a gente pior, deixou a gente melhor! (caso7)

Hoje eu sou uma pessoa diferente, eu aprendi muito. Os valores mudaram. Antes eu era muito voltada para o trabalho, para ter as coisas, coisas materiais. Foi uma mudança radical na minha vida. Hoje eu sou mais tranqüila. Continuo batalhando muito pela [outra filha], mas sem aquele stress com trabalho, com dinheiro. Agora eu dou mais valor à saúde, antes a gente nem pensa. A relação com os filhos também mudou. A minha primeira ficava com a babá para eu trabalhar, eu não ficava muito próxima. Hoje eu sou muito agarrada com o menino.(...) Eu hoje também não culpo as outras pessoas pelas coisas da vida, de não ter desenvolvido na profissão, eu tenho minha parcela de culpa... (caso8)

Outro dia eu estava falando com uma amiga minha que, normalmente, as pessoas que vêm doentes, essas doenças mais difíceis, porque elas vêm pobres. Eu falei que se eu fosse rica eu teria motorista, mordomo, fisioterapeuta. Ela falou comigo que então eu não teria crescido moralmente, espiritualmente, eu não teria visto o que é um hospital, qual a importância que tem uma visita para um doente no hospital, porque eu ia continuar o meu trabalho, sumir de casa, ganhar o meu dinheiro, mas eu não ia doar meu amor para ele. (caso2)

Eu acho que tudo fica de experiência para a gente amadurecer mais. Acho que foi bom até para nós dois, até o convívio em família, acho até que a gente esta se unindo mais, um está do lado outro. Acho que a gente aprendeu muito com isso. (caso4)

Acho que seria muito triste se eu não tivesse tido ela. (...) Ela [uma mãe de uma criança com doença genética, conhecida desta mãe] fala 'crianças especiais, para pessoas especiais', e eu estou vendo isso agora. Eu falo 'então está bom, então eu sou especial porque eu tenho uma menininha muito especial'. Minimiza um pouco. (caso5)

O FUTURO

As mães de crianças com malformações conseguem fazer mais planos para o futuro que as mães de crianças com doenças crônicas, sem malformações aparentes. Apesar de limitantes, as condições apresentadas pelas crianças com malformações não lhes impõe uma restrição de sobrevivência importante. Mais ainda,

para eles não é dada a 'sentença de morte', como ocorre com as crianças portadoras de doenças genéticas, como a fibrose cística.

A gente agora está conseguindo ter mais objetivos. Esse negócio de voltar a estudar é uma coisa que eu coloquei dentro do meu coração, eu quero fazer, eu acho que vai ser muito bom para mim e bom demais para a minha família, meu marido e meus filhos. Então, a gente está conseguindo ter mais objetivos, sonhar mais com o dia de amanhã. Porque a gente não fazia isso. Eu pensava 'Eu não posso trabalhar, eu tenho que cuidar do meu filho', mas é que ele está melhorando de uma certa forma que hoje eu já estou conseguindo planejar o dia de amanhã. Poder sonhar... (caso1)

Estou pondo a vida no eixo agora. Agora é arrumar um serviço, fazer o aniversário dela. Tem que ter. Tem que fazer uma festinha para ela. (...) As minhas irmãs ficam 'ela tem que ter uma festa de aniversário, não pode faltar de jeito nenhum'. (caso5)

Eu espero que o meu menino desenvolva com o tratamento, que eu pretendo manter.(...) Eu espero para o futuro, dentro das condições dele – não vou sonhar alto demais –, espero que ele desenvolva cada vez mais e tenha uma independência. (caso8)

A mãe da criança prematura, que vem evoluindo muito bem, sem seqüelas, tem planos comuns a todas as pessoas – estudar, trabalhar – que só serão retomados, entretanto, após a estabilização da criança:

Eu quero primeiro resolver ela, depois eu resolvo minha vida de novo. (...) Eu sonho demais, meu grande defeito é que eu sonho demais, longe demais.(...) Quem tem força de trabalhar, acho que consegue as coisas. A gente não pode ter preguiça. Quando você quer, você consegue. Eu falo com ele [o marido] assim 'vamos devagarinho, a gente vai aos poucos, um dia a gente chega lá'.(...) Então a gente tem muitos planos. Tanta coisa que a gente quer conquistar, conseguir.(...) Eu só penso nelas, tudo que eu faço, tudo que eu fizer é pensando nelas. Se eu quero o melhor, é pensando nelas. Para o futuro delas mesmo. (caso4)

Para as mães das duas crianças com fibrose cística, é mais difícil fazer planos para o futuro. O prognóstico dessas crianças encerra, realmente, uma limitação de sua sobrevida. Entretanto, o fato de ter sido falado para elas, ainda que há muito tempo, dessa limitação, e mais ainda, de ter sido definido o número de anos a serem vividos pelos filhos, pode ter contribuído para colocar sobre suas cabeças a 'espada de Dâmocles'.

Eu, às vezes, para te falar a verdade, procuro não pensar no futuro.(...) Quando eu paro para pensar no futuro, por exemplo, pensar em ver o meu filho rapazinho, eu às vezes distorço, eu não quero pensar, eu não dou conta ainda não. (caso2)

Eu penso em estudar, fazer um curso, igualzinho da minha mãe [auxiliar de enfermagem]. Aí eu penso no meu filho e desisto. E se eu estiver na escola e ele tiver que internar? Olha a minha cabeça! Aí eu vou ter que abandonar e vou ficar mais estressada, do jeito que eu sou. Eu falo 'não vou esse ano, não, vou ano que vem'. Aí eu vou adiando. Vou adiando, adiando...(...) Mas eu desanimo. Agora em relação a ele, cuidar dele até... Deus sabe. Eu vou cuidar dele até Deus achar que eu mereço ele para mim e ele vai ficar comigo. (caso3)

As duas mães de crianças já falecidas conseguiram superar a dor da perda do filho, e têm conseguido planejar e sonhar com o futuro.

Se eu conseguir trabalho pra trabalhar só meio horário, eu quero trabalhar, eu quero fazer alguma coisa pra mim. (...) Eles [os outros dois filhos] não perdem a esperança de ter uma irmã. (...) Então eu não vou falar assim, que eu estou triste, que podia ter feito isso e não fiz... Graças a Deus. Não aconteceu nada assim na hora errada. O amor mesmo que a gente tinha por ela que ajudava a gente a ter força, ter vontade pra fazer tudo e pra procurar tudo também. (...) Eu não sei falar porque eu conformei rápido, só que eu acho assim, eu cuidei muito bem dela, então eu não tenho remorso. (caso6)

Um filho. Tem uma hora que [a gente] sente falta.(...) Ter outro. Agora esse está na mão de Deus, seja o que Deus quiser... A gente está tentando...(caso7)

VIII – CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao final do trabalho, após a análise da literatura e do discurso das mães, surgem algumas reflexões.

Torna-se claro que o papel de cuidadora da mãe está historicamente e socialmente determinado. A partir da naturalidade da gestação, tenta-se explicar a naturalidade do amor materno e, mais além, do papel da mãe como cuidadora de seu filho doente.

Não é a primeira vez na história que se vê tal estratégia. A amamentação foi, durante muito tempo, e ainda hoje, considerada dever materno, inerente à condição feminina. Vista como algo natural, está centralizada na mulher, a única responsável pelo seu sucesso ou fracasso. A decisão de amamentar ou não passa a não mais pertencer à mulher, que aceita essa imposição em razão do amor que tem ao filho.

Com os mesmos artifícios, tenta-se revestir o cuidado com o filho doente de significados afetivos e instintivos, que moveriam toda *boa mãe*. Sendo algo natural, é também inerente à condição materna. Afinal, é o prolongamento do amor materno. Também agora, não é a mulher quem decide se cuida ou não do filho doente – esse dever é *naturalmente* dela. As eventuais dificuldades e a aridez do cuidado com o filho seriam plenamente recompensadas pela sensação do dever cumprido, ou de reconhecimento social – reconhecimento este de caráter simbólico, já que há perdas do ponto de vista financeiro e da qualidade de vida pessoal da mãe e dos membros da família.

A mãe vai assimilando essa imposição, ainda que feita com suavidade, de servidão e dedicação sem limites ao filho. A atenção domiciliar, ao recolocar a criança no cenário familiar, reforça papéis sociais bem definidos e aceitos. As mães

entrevistadas no estudo aceitam como natural o papel de mãe cuidadora. Nenhuma das participantes considera a possibilidade de outra pessoa cuidar do seu filho, e encaram a sua condição materna como justificativa suficiente para o fato de serem elas as cuidadoras das crianças. O marido assume uma posição periférica e secundária nos cuidados com o filho, o que é aceito e reforçado pela própria mulher. O marido, juntamente com o resto da família, os profissionais de saúde e o Estado exercem mecanismos de controle social sobre a mulher cuidadora, garantindo que ela exerça bem o seu papel.

As participantes do estudo percebem a singularidade da situação dos filhos, devido à doença, e sentem-se obrigadas e cobradas pelas famílias, pela sociedade e pelos profissionais de saúde a cuidar deles pessoalmente, de forma mais explícita do que se eles fossem saudáveis. O amor materno em condições de normalidade da criança sofre as pressões habituais da sociedade, mas sem tanta vigilância, como no caso dessas mães. A explicitação das obrigações do papel de mãe cuidadora, com a ênfase quase exclusiva em suas obrigações e não em seus direitos, exacerbariam a sua sensação de culpa caso dividam o trabalho de cuidar do filho com outros. Elas sentem que, pelo fato de estar doente, a criança precisa ainda mais dela, e que nenhuma outra pessoa poderia cumprir esse papel de forma adequada.

Os resultados da pesquisa evidenciam a desvalorização pelas mães de outros aspectos normalmente dotados de prestígio na sociedade atual, como o trabalho formal. Contrariando as expectativas iniciais do estudo, as mães não relatam angústia ou estresse ao abandonar o trabalho fora de casa para cuidar dos filhos. O trabalho fora é encarado mais como meio de subsistência ou de complementação da renda familiar do que como forma de realização profissional e pessoal. Tanto que o abandonaram por ocasião do nascimento do filho doente e não se queixam dessa 'perda'. As relações familiares, o cuidado com ela mesma e os interesses pessoais também se tornam secundários em função da centralidade

que o cuidado com o filho doente assume na sua vida. Tudo é relegado a segundo plano, em função do bem-estar da criança. Torna-se necessário avaliar esse achado também em outras camadas da sociedade, para as quais o trabalho, assim como as demais dimensões da vida cotidiana, representem maior capital simbólico.

A Atenção Domiciliar é uma modalidade de atendimento bem aceita e desejada por todas as mães entrevistadas. No início da inserção dos cuidados em casa, a maioria das mães refere insegurança e ansiedade, além de sensação de despreparo para cuidar do filho. Progressivamente elas tornam-se seguras e confiantes, e têm a sensação de conhecer melhor os problemas dos filhos, e de que são elas também quem pode cuidar melhor deles. Elas relatam benefícios com a presença da equipe de saúde no domicílio e com a oportunidade de educação para a saúde. O atendimento em casa por uma equipe interprofissional possibilita melhor controle clínico da criança, com intervenções que buscam o desenvolvimento de todo o seu potencial e a prevenção de complicações, inclusive internações hospitalares. Essa modalidade de atendimento traz novas perspectivas para pacientes com condições clínicas complexas, com impacto em sua qualidade de vida, o que é reconhecido e valorizado pelas mães entrevistadas.

Durante a internação hospitalar, percebe-se uma expropriação da criança do seu próprio corpo, com um afastamento da sua família, geralmente representada pela mãe, do processo central de cuidados e de tomada de decisões. Até hoje, para o andamento da rotina no hospital, aos pacientes internados e às suas famílias são dadas regras claras em relação a atos cotidianos, como banho, alimentação, visitas de parentes e amigos, hora de dormir e de brincar. Em casa, a criança e sua família têm a oportunidade de retomar a autonomia na vivência do processo de saúde, mantendo hábitos e preferências pessoais, com maior conforto e bem-estar. Após algum tempo cuidando de seus filhos em casa, as mães assimilam termos médicos, sabem avaliar sinais clínicos de piora ou melhora, participam ativamente dos cuidados e procedimentos, chegando a inventar

tecnologias para os cuidados em casa, têm opiniões e discutem as decisões sobre o tratamento da criança.

Como contraponto, está o aumento dos encargos e da responsabilidade da mãe, que assume esse trabalho extra sem abrir mão das suas outras *obrigações*, como o cuidado com a casa, com o marido, com os outros filhos.

O fato de cuidar dos filhos e de conhecer a doença dá a essas mães novo poder perante a família e a sociedade. Elas parecem perceber que adquiriram lugar de destaque devido a esse trabalho feito com o filho, o que aumenta a sua auto-estima e a sensação de reconhecimento/apreço dos outros. Entretanto, nem sempre esse poder é reconhecido pelos profissionais de saúde, principalmente os ligados aos cuidados hospitalares. As mães percebem uma dificuldade dos médicos e enfermeiros em validar esse novo saber adquirido por elas.

Esse ponto relacionado ao que aqui está sendo chamado de 'novo poder' necessita de maior aprofundamento. De que forma esse novo poder é almejado pelas mães? Constitui certa ilusão de poder, já que ela não tem, socialmente, a escolha? Esse poder corresponde aos encargos e responsabilidades exigidos pelo papel de mãe-cuidadora? Que papel deveria ser delegado à família, à sociedade, ao Estado e ao setor de saúde na divisão desses encargos com a mãe? Como deve ser a estrutura de apoio às mães, em termos psicológicos, técnicos, financeiros e políticos, ao se oferecer o atendimento domiciliar à criança?

Torna-se clara a necessidade de encarar o cuidado com o filho doente como algo socialmente determinado, mas também como uma escolha da mulher. Por ser atividade considerada útil e necessária à sociedade, deveria ser de responsabilidade coletiva. É importante que o cuidado com o filho doente pela mãe seja reconhecido como trabalho, e, como tal, socialmente repartido e assumido.

IX – REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS:

- ALCOFORADO M. Cartas de amor. Edição revista e prefaciada por Manuel Ribeiro. Lisboa, Guimarães, 1912. 80 p.
- AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Committee on Children With Disabilities. *Guidelines for Home Care of Infants, Children, and Adolescents With Chronic Disease*. Pediatrics, 1995; 96: 161-164.
- ARIÈS, P. *História Social da Criança e da Família*. Tradução: Dora Flaksman. 2ª edição. Rio de Janeiro: Zahar Editores. 1981. 279 p.
- BADINTER, E. *Um amor conquistado – o mito do amor materno*. Tradução: Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985. 370 p.
- BELVIANES, M. *La Vierge par les Peintres*. Paris: Éditions de Varenne, 1951. p 11; 24.
- BERGER, P. *Perspectivas Sociológicas: uma visão humanística*. Petrópolis: Vozes, 1976.
- BLACKBURN, SIMON. *Dicionário Oxford de Filosofia*. Tradução: Desidério Murcho et al. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 1997. 437 p.
- BOTELHO JB. *Medicina e religião; conflitos de competência*. Manaus, Metro Cúbico, 1991. 321 p.
- CASEY, J. *História da família*. Tradução: Telma Costa. Lisboa: Editorial Teorema, 1989. 234 p.
- CAUSSADE SL, PAZ FC, RAMIREZ MA et al. Experiencia clinica em el manejo domiciliário de niños traqueostomizados. *Rev. méd. Chile*, 2000; 128: 1221-26.
- CIVITA, V. *Mestres da Pintura – Velázquez*. São Paulo: Abril Cultural, 1977. p19-20; 28-9.
- CLASTRES, P. *O Arco e o Cesto*. In: CLASTRES, P. *A Sociedade contra o Estado*. 4ª edição. Tradução: Theo Santiago. Rio de Janeiro: Francisco Alves, 1988. 152 p.
- COLLINS JJ, STEVENS MM, COUSENS P. Home care for the dying child. A parent's perception. *Aust Fam Physician*, 1998; 27:610.
- COMÊNIO JA. *Didactica Magna. Tratado da arte universal de ensinar tudo a todos*. Tradução e notas: Joaquim Ferreira Gomes. Lisboa, Calouste Gulbenkian, 1966. 525 p.

- COSTA, JF. *Ordem Médica e Norma Familiar*. 3ª edição. Rio de Janeiro: Graal, 1989. 282 p.
- CREEK LV. A homecare hospice profile: description, evaluation, and cost analysis. *J Fam Pract*, 1982;14:53-58.
- DARTON, R. Histórias que os camponeses contam: o significado de Mamãe Ganso. *In: DARNTON, R. O grande massacre dos gatos*. Tradução: Sônia Coutinho. Rio de Janeiro: Graal, 1986. 363 p.
- DIEPGEN P. *Historia de la medicina*. Traducción: E. Garcia del Real. Barcelona, Labor, 1952. 435 p.
- DONAGHY B, WRIGHT AJ. New home care choices for children with special needs. *Caring*, 1993; 12: 47-50.
- DONZELOT J. *A Polícia das Famílias*. Tradução: M.T. da Costa Albuquerque. Rio de Janeiro, Graal, 1980. 209 p.
- DOUGHERTY GE, SCHIFFRIN A, WHITE D, et al. Home-based management can achieve intensification cost-effectively in type I Diabetes. *Pediatrics*, 1999; 103: 122-128.
- DUARTE YAO & DIOGO MJD'E. *Atendimento Domiciliar: Um Enfoque Gerontológico*. *In: DUARTE, YAO & DIOGO, MJD'E. Atendimento Domiciliar: Um Enfoque Gerontológico*. São Paulo: Atheneu, 2000.
- DURAN, MA. *A Dona de Casa*. Tradução: Yara Cristina Ferranto e Wanda Capellei. Rio de Janeiro, Graal, 1983. 73 p.
- ELIAS, N. *A solidão dos moribundos*. Tradução: Plínio Dentzein. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, 2001. 107 p.
- ENGELS, F. *A origem da família, da propriedade privada e do Estado*. 14ª edição. Tradução: Leandro Konder. Rio de Janeiro: Bertrand Brasil, 1997. 215 p.
- FORNA, A. *Mãe de todos os mitos. Como a sociedade modela e reprime as mães*. Tradução: Ângela Lobo de Andrade. Rio de Janeiro: Ediouro, 1999.
- FOUCAULT M. A lição dos hospitais. *In: FOUCAULT M. O nascimento da clínica*. 4ª edição. Tradução: Roberto Machado. Rio de Janeiro, Forense Universitária, 1994. 241 p.
- FOUCAULT M. A política da saúde no século XVIII. *In: FOUCAULT M. Microfísica do poder*. 15ª. edição. Tradução: Roberto Machado. Rio de Janeiro, Graal, 2000. 295 p.

- GODELIER, M. *Antropologia*. Tradução: Evaldo Sintoni *et al.* São Paulo, Ática, 1981. 208 p.
- GRAYSON, M.L. Hospital-in-the-home-care: is it worth the hassle? *Med J. Aust*, 1998;168:262-263.
- GUTHRIE D. *Historia de la medicina*. Traducido de la primera edición inglesa. Barcelona, Salvat, 1947. 559 p.
- HARRISON HE. The history of pediatrics in the United States. *In: OSKI FA. Principles and practice of pediatrics*. Philadelphia, J.B. Lippincott, 1990. 2155 p.
- HAYWARD JA. *Historia de la medicina*. Traducción: Carlos M. Torres. México, Fondo de Cultura Económica, 1988. 321 p.
- HERÓDOTO. *História*. Tradução: J. Brito Broca. Rio de Janeiro, Tecnoprint, s.d. 789 p.
- HYNSON JL, SAWYER SM. Paediatric palliative care: Distinctive needs and emerging issues. *Journal of Paediatrics and Child Health*, 2001;37:323-325.
- JASPERS, K. *O médico na era da técnica*. Tradução: João Tiago Proença. Lisboa: Edições 70, 1998. 127p.
- JAYABOSE S, ESCOBEDO V, TUGAL O et al. Home chemotherapy for children with cancer. *Cancer*, 1992; 69:574-579.
- JENNINGS P. Learning through experience: an evaluation of 'Hospital at Home'. *J Adv Nurs*, 1994; 19:905-911.
- KAPLAN, SL. *Phases of Growth*. In RUDOLPH, AM. *Pediatrics*. 16th Edition, New York: Appleton – Century – Crofts, 1977. 2198 p. p 106.
- KLAASSEN RJ, ALLEN NU, DOYLE JJ. Randomized placebo – controlled trial of oral antibiotics in pediatric oncology patients at low risk with fever and neutropenia. *J Pediatr Hematol Oncol*, 2000; 22: 405-411.
- LAUER ME, MULHERN RK, SCHELL MJ et al. Long-term follow-up of parental adjustment following a child's death at home or hospital. *Cancer*, 1989; 63:988-994.
- LEITE, MLM. *O Óbvio e o Contraditório da Roda*. In PRIORE, M. (org). *História da Criança no Brasil*. São Paulo: Contexto, 1991.176p.
- LIMA FDG. Santa Casa de Misericórdia de São João del Rei. *Revista do Instituto Histórico e Geográfico de São João del Rei*. 1985, Volume III, 61-67.

- LIMA, LLG; VENÂNCIO, RP. *Abandono de Crianças Negras no Rio de Janeiro*. In PRIORE, M. (org). *História da Criança no Brasil*. São Paulo: Contexto, 1991.176 p.
- MANNONI M. *O nomeável e o inominável. A última palavra da vida*. Tradução: Dulce Duque Estrada. Rio de Janeiro, Jorge Zahar, 1995. 152 p.
- MARTIN-FUGIER A. Os ritos da vida privada burguesa. In: PERROT M. (org). *História da vida privada.Quatro. Da revolução Francesa à Primeira Guerra*. Tradução: Denise Bottmann & Bernardo Joffily. São Paulo, Companhia das Letras, 1991. 637 p.
- MEAYES, M. Ambulatory paediatrics – Making a difference. *Arch Dis Child*, 1997;76:468-473.
- MEIRELLES, ZJS. *Breves considerações sobre as vantagens do aleitamento materno*. Rio de Janeiro, Typ do Diário, 1847 (tese apresentada à faculdade de Medicina do Rio de Janeiro e sustentada no dia 9 de dezembro de 1847). 30 p.
- MICHELET, J. *A mulher*. Tradução de Maria E. Galvão G. Pereira. São Paulo: Martins Fontes, 1995. 337 p.
- MINAYO, MCS. *O desafio do conhecimento – Pesquisa qualitativa em saúde*. 8ª edição. São Paulo – Rio de Janeiro. Hucitec-Abrasco. 2004. 269 p.
- MINISTÉRIO DA SAÚDE, Brasil. Secretaria-Executiva. Núcleo Técnico da Política Nacional de Humanização. HumanizaSUS. Brasília, 2004.
- MONTAIGNE, M. *Os ensaios. Livro II*. Tradução: Rosemary Costhek Abílio. São Paulo: Martins Fontes, 2000. 678 p.
- MORUS, T. *A Utopia*. Tradução: Luis de Andrade. Rio de Janeiro, Ediouro, s.d. 155 p.
- MOTA, JAC. *Ideologia implícita no discurso da amamentação materna e estudo retrospectivo comparando crescimento e morbidade de lactentes em uso de leite humano e leite de vaca*. Belo Horizonte. 1990. (Dissertação de mestrado apresentada no curso de Pós-Graduação em Pediatria da Faculdade de Medicina da UFMG). 226 p.
- MULHERN RK, LAUER ME, HOFFMANN RG. Death of a child at home or in the hospital: subsequent psychological adjustment of the family. *Pediatrics*, 1983; 71:743-747.

- MUMFORD L. Claustro e comunidade In MUMFORD L. *A cidade na história*. 2 volumes. Tradução: Neil R. da Silva. Belo Horizonte, Itatiaia, 1965. 829 p. p.318-364.
- MUMFORD L. Paraíso paleotécnico: Coketown. In MUMFORD L. *A cidade na história*. 2 volumes. Tradução: Neil R. da Silva. Belo Horizonte, Itatiaia, 1965. 829 p. p. 567-613.
- NÓBREGA, M. *Cartas Jesuíticas*, 1. Cartas do Brasil (1549-1560). Belo Horizonte, Itatiaia; São Paulo, Editora USP, 1988. 259 p.
- PEIXOTO A. *Higiene – volume 1. 2ª. edição*. Rio de Janeiro, Francisco Alves, 1938. 467 p.
- PERRAULT, C. *O Pequeno Polegar*. In PERRAULT, C. *Contos de Perrault*. 4ª edição. Tradução: Regina Regis Junqueira. Belo Horizonte: Villa Rica, 1994. 291 p. p57-88.
- PIRES A. Faculdade de Medicina de Belo Horizonte. Subsídios e documentos para a história da fundação da mesma. Belo Horizonte, Imprensa Oficial de Minas, 1927. 233 p.
- PRIORE, M. (org). *História da Criança no Brasil*. São Paulo: Contexto, 1991.176 p.
- PRIORE M Del (org). *História das crianças no Brasil*. São Paulo, Contexto, 1999. 444 p.
- PROST A. Fronteiras e espaços do privado. In PROST A. & VICENT G.(org). *História da vida privada. Da Primeira Guerra a nossos dias*. Tradução: Denise Bottmann. São Paulo, Companhia das Letras, 1992. 633 p.
- RADCLIFFE-BROWN, AR. *Sistemas africanos de parentesco e casamento – Introdução*. In RADCLIFFE-BROWN, AR. *Antropologia*. Tradução: Marcos A. L. Coimbra e Orlando Pilati. São Paulo, Ática. 1978. 193 p.
- REED, E. *Sexo contra sexo ou classe contra classe*. Tradução: Malú Maranhão & Elisabeth Marie. São Paulo, Versus, 1980. 113 p.
- REIS, J. & SILVA, E. *negociação e conflitos. A resistência negra no Brasil escravista*. São Paulo, Companhia das Letras, 1989. 151 p.
- ROCHA JM. *Introdução à história da puericultura e pediatria no Brasil. 1500-1882*. Rio de Janeiro, Nestlé, 1947. 88 p.
- RONCIÈRE, C de la. *A Vida Privada dos Notáveis Toscanos no Limiar da Renascença*. In DUBY, G. (org). *História da Vida Privada 2 – da Europa Feudal*

- à Renascença*. Tradução: Maria Lúcia Machado. São Paulo: Companhia das Letras, 1990. p 223-4.
- ROSEN G. *Da polícia médica à medicina social*. Tradução: Ângela Loureiro. Rio de Janeiro, Graal, 1980. 401 p.
- ROUSSEAU JJ. *Emílio ou da educação*. 3ª. edição. Tradução: Sérgio Milliet. São Paulo, DIFEL, 1979. 569 p.
- SALGADO C & GOMES FM. *Sei criar e educar meu filho*. Rio de Janeiro, Editorial Calvino, 1942. 327 p.
- SALLES, P. Os primeiros hospitais da cidade. In: SALLES P. *Notas sobre a História da Medicina em Belo Horizonte*. Belo Horizonte: Edições Cuatiara, 1997. 161p.
- SANTOS BS. *Um discurso sobre as ciências*. 2ª. edição. São Paulo, Cortez, 2004. 92 p.
- SANTOS FILHO L. Assistência hospitalar. In: SANTOS FILHO L. *História geral da medicina brasileira. Volume 2*. São Paulo, HUCUIPEC/EDUSP, 1991. 677 p. p. 445-487.
- SIRKIA K, SAARINEN UM, AHLGREN B et al. Terminal care of the child with cancer at home. *Acta Paediatr*, 1997; 86:1125-1130.
- SOUSA AT. *Curso de história da medicina. Das origens aos fins do século XVI*. Lisboa, Calouste Gulbenkian, 1981. 477 p.
- SOUZA, LM. *O Senado da Câmara e as Crianças Expostas*. In PRIORE, M. (org). *História da Criança no Brasil*. São Paulo: Contexto, 1991.176 p.
- STEIN RE, JESSOP DJ. Does pediatric home care make a difference for children with chronic illness? *Pediatrics*, 1984; 73:845-853.
- STEINKULLER, J. Home visits by Paediatric Residents. A Valuable Educational Tool. *Am J Dis Child*, 1992;146:1064-1067.
- TOLSTOI, L. *A Morte de Ivan Ilitch e Senhores e Servos*. Tradução de Marques Rabelo. Rio de Janeiro, Ediouro, s.d. 152 p.
- VARNHAGEN FA. (Visconde de Porto Seguro). *História geral do Brasil, antes de sua separação e Independência de Portugal*. 3ª edição, Tomo Segundo. São Paulo, Melhoramentos, s. d. 473 p.
- VICKERS JL, CARLISLE C. Choices and control: parental experiences in pediatric terminal home care. *J Pediatr Oncol Nurs*, 2000; 17:12-21.

WETMORE RF, HANDLER SD, POTSIC WP. Pediatric tracheostomy: experience during the past decade. *Ann Otol Rhinol Laryngol*, 1982; 91:628-632.

YAMAMOTO RM. Um modelo de ensino para médicos residentes na área de pediatria comunitária: a visita domiciliar contribuindo para uma formação profissional mais abrangente. *Pediatria*, 1998; 20:172-178.

X – ANEXOS

ANEXO 1 - RESUMO DOS CASOS

IDENTIFICAÇÃO	DIAGNÓSTICO	OBSERVAÇÕES
<p>Caso 1 Criança: 3 anos Mãe: 31 anos, casada, desempregada, trabalho anterior: auxiliar de serviços gerais, escolaridade: 6ª série. Marido: porteiro. Tem outro filho de 9 anos. Moram os pais e os dois filhos, no mesmo lote que os avós e algumas tias maternas com as famílias.</p>	<p>Associação de CHARGE, múltiplas malformações: coloboma de nervo óptico, persistência do canal arterial, atresia de coanas, refluxo gastroesofágico, micropênis, alterações na orelha. Tem alta morbidade, mas baixa mortalidade. O diagnóstico foi suspeitado no pré-natal, sendo notadas algumas mal-formações no momento do parto e confirmado o diagnóstico no período neonatal.</p>	<p>A criança teve uma internação hospitalar prolongada após o nascimento (cerca de 3 meses), sendo admitida no PAD à alta e acompanhada por cerca de 5 meses. Necessitou de oxigênio contínuo até por volta dos 6 meses de idade, suspenso já em casa. Tem traqueostomia e gastrostomia. Vem evoluindo com estabilidade e melhora clínica em alguns aspectos. Mantém limitações devido à doença de base, e atraso global no desenvolvimento, principalmente motor e de linguagem. Poucas internações após a alta do PAD.</p>
<p>Caso 2 Criança: 10 anos Mãe: 49 anos, casada, desempregada, trabalho anterior: assistente administrativo, escolaridade: 2º grau completo. Marido: construção civil. Filho único. Moram o filho e os pais na casa.</p>	<p>Fibrose Cística. Teve os primeiros sintomas no segundo mês de idade, com diagnóstico apenas aos sete meses. Antes do diagnóstico definitivo, havia tido alguns episódios de pneumonia, ficando inclusive internado, não ganhava peso, foi ficando desnutrido.</p>	<p>Após o diagnóstico, a criança teve várias internações prolongadas, a primeira aos 4 anos de idade. Foi admitido no PAD para uma experiência piloto de internação hospitalar, recebendo antibióticos por via endovenosa em casa por 21 dias, em duas ocasiões, em que normalmente se indicaria internação hospitalar. Atualmente está estável, com limitações impostas pela doença de base (não vai a escola, não pratica esportes, tem dificuldade de socialização), mas com raras internações hospitalares. Apresenta problemas habituais da doença, principalmente infecções pulmonares de repetição e desnutrição.</p>

IDENTIFICAÇÃO	DIAGNÓSTICO	OBSERVAÇÕES
<p>Caso 3 Criança: 2 anos. Mãe: 24 anos, solteira, desempregada, não trabalhava antes. Escolaridade: 2º grau incompleto. Filho único. A criança mora com a mãe, a tia e os avós maternos.</p>	<p>Fibrose cística. Teve os primeiros sintomas aos três meses de idade. Foi internado com pneumonia nesta época, quando foi feito o diagnóstico definitivo.</p>	<p>Esta criança ficou internada por cerca de 6 meses antes de ser admitida no PAD. Ficou muito grave, chegando a sua doença na época a ser considerada fora de possibilidade terapêutica. Entretanto recuperou-se bem, recebeu alta e foi acompanhada pelo PAD por cerca de 6 meses. Está bem, estável, com algumas limitações decorrentes da própria doença de base (não consegue correr, tem infecções respiratórias de repetição). A mãe é solteira, e a avó tem um papel materno claro para a criança, sendo inclusive chamada de mãe por ela. A criança não foi mais internada desde a alta do PAD.</p>
<p>Caso 4 Criança: 5 meses Mãe: 26 anos, casada, desempregada, trabalho anterior: consultora de podologia. Escolaridade: 2º grau completo. Tem outra filha de 1 ano 2 meses. Os pais moram com as duas filhas.</p>	<p>Prematuridade. Mãe com trombofilia durante a gravidez e oligodramnio. Era uma gestação de gemelares, sendo que a primeira gemelar faleceu 11 dias após o parto.</p>	<p>Teve várias complicações próprias do prematuro (ventilação mecânica, sepses, insuficiência renal, hemorragia intracraniana), com internação prolongada após o nascimento. Recuperou-se bem e após a alta hospitalar foi admitida no PAD para acompanhamento da aceitação da dieta por via oral e do ganho de peso. Evoluiu muito bem, recebendo alta do PAD após 2 meses de acompanhamento. Está bem, aparentemente sem seqüelas, não devendo ter limitações, pelo menos graves.</p>
<p>Caso 5 Criança: 5 meses Mãe: 32 anos, solteira, desempregada, trabalho anterior: doméstica. Escolaridade: 2º grau completo. Filha única. Mora com a filha e a sua mãe, e no mesmo lote moram várias de suas irmãs com as famílias.</p>	<p>Encefalopatia hipóxico-isquêmica por sofrimento fetal grave, devido a descolamento prematuro de placenta. (Gravidez transcorreu sem problemas, havendo uma complicação no momento do parto.)</p>	<p>Criança permaneceu internada por três meses após o nascimento. Recebeu alta para casa e só foi admitida no PAD com cerca de 5 meses, para a adaptação em casa, principalmente em relação à dieta e reabilitação. Alimentase por gastrostomia. Tem seqüelas graves, provavelmente definitivas, com sérias limitações motoras e intelectuais, porém é estável clinicamente, com baixo risco de mortalidade. Teve alta do PAD com 8 meses de idade.</p>

IDENTIFICAÇÃO	DIAGNÓSTICO	OBSERVAÇÕES
<p>Caso 6 Criança: falecida aos 6 meses de idade. Mãe: 32 anos, casada, desempregada, trabalho anterior: em laboratório de manipulação de própolis. Escolaridade: 2º grau completo Marido: trabalho informal ("bicos") Tem outros dois filhos, e mora com eles e o marido.</p>	<p>Doença cromossômica, cursando com crescimento intrauterino retardado, distúrbios de sucção e deglutição e dificuldade respiratória, principalmente. Houve suspeita diagnóstica no pré-natal, com confirmação logo após o nascimento.</p>	<p>Ficou internada na Unidade Neonatal, no CTI e na Unidade de Internação Pediátrica até os dois meses de idade. Re-internada após alguns dias, ficou por mais um mês no hospital. Admitida no PAD após a alta, com uso de oxigênio contínuo, sendo acompanhada por cerca de dois meses. Teve piora provavelmente por infecção em casa, sendo trazida ao HC, onde veio a falecer, com 5 meses de idade.</p>
<p>Caso 7 Criança: falecida aos 5 meses de idade Mãe: 24 anos, casada, dona-de-casa, não trabalhava antes. Escolaridade: 2º grau completo. Filha única. A criança morava com os pais, tias e os avós maternos. Marido: promotor de vendas</p>	<p>Trissomia do cromossomo 18. Diagnóstico durante o pré-natal. Doença incurável, incompatível com a vida, geralmente com sobrevida de algumas horas ou dias.</p>	<p>A criança, contrariando as expectativas da equipe hospitalar e da família, viveu 5 meses. Ficou internada no CTI e na Unidade de Internação Pediátrica, sendo admitida no PAD com 2 meses e meio de idade. Tinha gastrostomia, atraso do desenvolvimento, pé torto congênito. Ficou em casa, sob os cuidados da família e recebendo assistência domiciliar até seu falecimento.</p>
<p>Caso 8 Criança: 2 anos e 8 meses Mãe: 42 anos, casada, autônoma (vende roupas à domicílio) trabalho anterior: o mesmo Escolaridade: 3º grau (contadora) Tem uma filha de 8 anos. Os pais moram com os dois filhos e os avós maternos.</p>	<p>Síndrome genética a esclarecer. (suspeita de Síndrome de Rubinstein, não confirmada). Tem fenda palatina, déficit auditivo grave, atraso do desenvolvimento. Tem algumas limitações, mas baixa mortalidade.</p>	<p>Teve várias pneumonias de aspiração, possivelmente por distúrbio de deglutição devido à fenda palatina. Várias internações no passado, foi submetido a gastrostomia na última. Após a alta (06/2004), foi admitido no PAD. Atualmente continua em acompanhamento domiciliar. Vem tendo alguns progressos com o atendimento, principalmente em relação a habilidades motoras e relação interpessoal.</p>

ANEXO 2 – ROTEIRO DE ENTREVISTAS

1 - Dados gerais:

Idade da mãe e do filho. Diagnóstico, tempo da doença, classe social, ocupação, escolaridade, estado civil, número de filhos.

2 - O conhecimento sobre a doença de seu filho. Como percebeu o treinamento para os cuidados. Tempo de treinamento e de experiência de cuidado do filho. Nível de segurança em relação ao cuidado. Sua relação com a equipe de atendimento (a questão do poder do conhecimento da doença e dos cuidados).

O tratamento no hospital X o atendimento domiciliar. (diferenças mais marcantes, vantagens e desvantagens)

Percepção do estado do filho em casa e não no hospital

3 - A organização da casa. O que mudou na casa: distribuição do espaço, rotinas, horários. O clima da casa. Quem define a rotina da casa, as reclamações.

Os custos (financeiros) de ter a criança em casa e de cuidar dela.

4 - A vida em geral, antes e depois da doença do filho

As relações na família depois do cuidado domiciliar: com marido, filhos, parentes – o que ela sente e o que eles sentem, segundo sua percepção.

As mudanças no dia a dia: em geral, o que deixou de fazer, o que passou a fazer.

Descrever o que deve fazer (as tarefas) para o filho doente: o tempo que gasta, as folgas, as possíveis ajudas de parentes ou outros.

5 - O trabalho anterior (remunerado e/ ou em casa) **e a situação atual do trabalho.** O que significava o trabalho para ela. As perdas. Os ganhos.

Classificação do cuidado do filho (obrigação, dever, trabalho); sentimentos contraditórios (prazer, cansaço, stress...).

6 - A equipe de cuidados.

As visitas domiciliares da equipe, como as percebe. O que é mais importante, o que não é.

7 - Expectativa para o futuro em relação à doença do filho, às relações familiares e a seu próprio futuro.

ANEXO 3 – TERMO DE CONSENTIMENTO APÓS ESCLARECIMENTO

Título da pesquisa:

Atenção Domiciliar em Pediatria e a Mãe cuidadora: análise histórica e estudo de casos do Programa de Atenção Domiciliar do Hospital das Clínicas da UFMG.

Prezada mãe;

Seu filho (a) está ou esteve em acompanhamento pela equipe de Atenção Domiciliar do Hospital das Clínicas da UFMG. A Atenção Domiciliar já é utilizada em várias partes do mundo, porém ainda é pouco conhecida em nosso meio. Para melhorar nosso conhecimento a respeito, estamos fazendo uma análise (pesquisa) dos seus efeitos na vida da criança, da família e dos profissionais que cuidam dela. Esta pesquisa consiste em analisar informações obtidas através de entrevistas com a família. Essas entrevistas serão gravadas e o conteúdo analisado posteriormente. Todas as informações e a identificação da criança e da família serão mantidas em sigilo. O tratamento a ser realizado não sofrerá nenhuma modificação, caso o mesmo ainda esteja em curso.

Para realizar esta pesquisa estamos solicitando a sua concordância. A sua concordância ou não com a utilização destas informações não acarretará qualquer interferência no tratamento, que será o mesmo, independentemente de sua decisão. Você só deverá dar a sua concordância se estiver completamente esclarecida a respeito do que esta pesquisa significa. Além disso, você poderá retirar sua concordância em qualquer momento, sem que isto também acarrete qualquer modificação no tratamento do seu(sua) filho(a). Deve ficar claro que a sua participação será voluntária e não ocasionará nenhum ganho ou despesa para você ou seu(sua) filho(a).

**ANEXO 4 – PARECERES DO COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA
DA UFMG E DA CÂMARA DEPARTAMENTAL – DEPARTAMENTO
DE PEDIATRIA DA FACULDADE DE MEDICINA DA UFMG**