

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
ESCOLA DE ENFERMAGEM
DEPARTAMENTO DE ENFERMAGEM BÁSICA
CURSO DE ESPECIALIZAÇÃO EM ENFERMAGEM EM ESTOMATERAPIA

Débora Gonçalves de Oliveira

**Compreendendo os sentimentos de mães de pessoas com epidermólise
bolhosa**

Belo Horizonte

2021

Débora Gonçalves de Oliveira

**Compreendendo os sentimentos de mães de pessoas com epidermólise
bolhosa**

Trabalho de Conclusão de Curso (TCC) da
Especialização em Estomaterapia.
Aluna: Débora Gonçalves de Oliveira
Orientador: Miguir Terezinha V. Donoso

Belo Horizonte

2021



**Universidade Federal de Minas
Gerais Escola de Enfermagem
Curso de Especialização Enfermagem em Estomaterapia**

Monografia intitulada “Compreendendo os sentimentos de mães de pessoas com epidermólise bolhosa” da aluna Débora Gonçalves de Oliveira, apresentada a banca examinadora do Curso de Especialização Enfermagem em Estomaterapia para obtenção de Título de Especialista Enfermagem em Estomaterapia

Aprovada em 23 de agosto de 2021, pela banca constituída pelos membros

Miguir T. V. Donoso

Orientador (a): Profª Drª Miguir Terezinha Vieccelli Donoso
Escola de Enfermagem UFMG

Selme Silqueira de Matos

Avaliador (a): Profª Drª Selme Silqueira de Matos
Escola de Enfermagem UFMG

Alexandre Ernesto Silva

Avaliador (a): Profª Drª Alexandre Ernesto Silva
Universidade Federal de Divinópolis

DEDICATÓRIA

Dedico esta conquista a meu marido e minha filha, que tiveram paciência e me apoiaram, compreenderam em algumas ocasiões minha ausência, para conseguir seguir com o meu sonho, a minha mãe e meu pai, que sempre estiveram presentes ao meu lado e sempre me encorajou a prosseguir, dando-me os ensinamentos de como ser uma pessoa melhor a cada dia, corrigindo os meus erros quando preciso e me amparando nas derrotas. Dedico também ao meu sogro e minha sogra que sempre me apoiaram e deram suporte me ajudando dia a dia com o cuidado e carinho com minha filha, nos momentos em que me ausentei para seguir meus objetivos em concluir minha pós-graduação.

AGRADECIMENTOS

Agradeço primeiramente a Deus pela oportunidade de estar viva e ter forças para prosseguir a cada dia, mesmo o caminho não sendo tão fácil, com ele a carga fica sempre mais leve.

Agradeço a minha orientadora professora Miguir Terezinha V. Donoso, pela compreensão da minha indisponibilidade para execução das tarefas em tempo hábil acerca do meu TCC, pela paciência e pelo apoio direto na conclusão.

Agradeço aos meus colegas de curso e professores por compartilharem suas experiências em nossos encontros e passar o conhecimento.

RESUMO

A Epidermólise Bolhosa (EB) é uma afecção de pele, onde ocorrem várias mutações das proteínas estruturais, caracterizando-se pelo aparecimento de bolhas. Ressalta-se que, o atendimento holístico à pessoa com EB envolve a família em tempo total e na compreensão dos desafios que se apresentam no decorrer da vida desta pessoa. No entanto, existe uma lacuna na literatura sobre os sentimentos de pais ou mães de pessoas com EB, tanto em relação ao cuidado diário com os filhos, que normalmente, possuem lesões complexas e demanda muita doação de tempo, agilidade na realização de curativos e banhos - quase sempre doloridos e demorados - como em relação às percepções e sentimentos. Assim, este trabalho teve o objetivo de compreender os sentimentos de mães de pessoas com EB. Foi decidido adotar o método de pesquisa qualitativa, de caráter exploratório, considerado o mais apropriado para este tipo de análise. Utilizou-se como técnica de coleta de dados a entrevista aberta, constituída por uma única questão: *A senhora poderia me falar de seu dia a dia, cuidando de seu (sua) filho (a) com Epidermólise Bolhosa?* Para a interpretação dos dados coletados utilizou-se a Análise do Discurso (AD). A amostra se deu por conveniência, sendo que, cinco mães compuseram a população estudada nesta pesquisa. As entrevistas se deram de forma remota, devido à situação de pandemia. Três temas constituíram a tônica dos discursos, analisados neste trabalho: *O que significa cuidar; Como enfrentar o cotidiano; Formas de expressar a maternidade*. Esses temas foram apresentados em categorias. As mães se mostravam ora resignadas, ora revoltadas, mas sempre dispostas a cuidar do filho com EB da melhor maneira possível, expressando o verdadeiro sentido da maternidade e da maternagem. A espiritualidade se mostrou presente em quase todas as entrevistas, emergindo como palavra-chave em quatro das categorias levantadas. À Análise do Discurso, percebeu-se a polifonia, a determinação das condições de produção do discurso, a contradição, a negação, a dispersão do sujeito e as ambiguidades da linguagem. Sugerem-se novas pesquisas primárias qualitativas, direcionadas para a atenção do estomaterapeuta a pessoas com EB.

Palavras-chave: Compreensão; Enfermagem holística; Epidermólise Bolhosa Distrófica; Pesquisa qualitativa.

ABSTRACT

The bullous epidermolysis (BE) involves the family in full time and in understanding the challenges that present themselves in the course of this person's life. However, there is a gap in the literature about the feelings of fathers or mothers of people with EB, both in relation to the daily care of children, who usually have complex injuries and demand a lot of time and agility in performing dressings and baths - almost always painful and lingering - as in relation to perceptions and feelings. Thus, this work aimed to understand the feelings of mother's people with EB. It was decided to adopt the exploratory qualitative research method, considered the most appropriate for this type of analysis. The open interview was used as a data collection technique, consisting of a single question: Could you tell me about your daily life, taking care of your child with bullous epidermolysis? To interpret the data collected, Discourse Analysis (DA) was used. The sample was used for convenience, with five mothers comprising the population studied in this research. The interviews took place remotely, due to the pandemic situation. Three themes constituted the keynote of the speeches analyzed in this work: What does it mean to take care of; How to face the everyday; Ways to express motherhood. These themes were presented into categories. The mothers were sometimes resigned, sometimes angry, but always willing to take care of the child with BE in the best way possible, expressing the true meaning of motherhood. The religiosity was present in almost all interviews, emerging as key words in four of the categories raised. In the discourse analysis, polyphony, the determination of the conditions of discourse production, the contradiction, the negation, the dispersion of the subject and the ambiguities of the language were noticed. New qualitative primary researches are suggested, aimed at the attention of the stomatherapist to people with BE.

Key-words: Epidermolysis bullosa dystrophica; Qualitative research; Comprehension; Holistic nursing.

LISTA DE ABREVIATURAS

TCC – Trabalho de Conclusão de Curso

EB – Epidermolise Bolhosa

EBD – Epidermolise Bolhosa Distrófica

EBS – Epidermolise Bolhosa Simples

EBJ – Epidermolise Bolhosa Juncional

ONGs – Organizações Não Governamentais

DEBRA - Associação de Apoio a Pacientes com Epidermolise Bolhosa

ME – Microscopia Eletrônica

TCLE – Termo Consentimento Livre Esclarecido

AD – Análise do Discurso

UFMG – Universidade Federal de Minas Gerais

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	11
1.1 Problema de pesquisa	12
2 JUSTIFICATIVA.....	14
3 OBJETIVOS.....	15
4 REVISÃO DE LITERATURA.....	16
5 MÉTODO.....	20
5.1 Tipo de Estudo.....	20
5.2 População e Amostra.....	20
5.3 Coleta dos dados.....	20
5.4 Análise dos dados.....	21
5.5 Abordagem sobre Análise do Discurso.....	21
5.6 Considerações Éticas.....	23
5.7 Caracterização das famílias.....	23
6 RESULTADOS E DISCUSSÃO	24
6.1 Caracterização das famílias.....	24
6.2 O discurso das famílias de crianças com EB.....	26
6.3 Temas e categorias de Análise dos Discursos (AD) das mães de crianças com.....	26
6.3.1 Primeiro tema: O que significa “cuidar”?	26
6.3.2 Segundo tema: Como enfrentar o cotidiano	29
6.3.3 Terceiro tema: Formas de expressar a maternidade Epidermólise Bolhosa (EB).....	29
7 CONSIDERAÇÕES FINAIS	33
REFERÊNCIAS.....	34
ANEXO 1	38
ANEXO 2	40

1 INTRODUÇÃO

Epidermólise Bolhosa (EB) é uma doença relativamente rara, possuindo quatro subtipos mais comuns no Brasil: EB Simples, EB Juncional, EB Distrófica e Síndrome de Kindler (PITTA, et al 2016).

A EB é uma afecção de pele, onde ocorrem várias mutações das proteínas estruturais, caracterizando-se pelo aparecimento de bolhas. Um fator também que contribui para o aparecimento de bolhas é o calor excessivo, sendo o verão a estação do ano em que as bolhas mais aparecem, e conseqüentemente, as lesões.

Na Epidermólise Bolhosa Distrófica (EBD), ocorre separação das camadas que se localizam abaixo da junção da derme com a epiderme, onde existem vasos sanguíneos e nervos. Já a Síndrome de Kindler ocorre onde o nível de clivagem varia entre simples, juncional ou distrófica (PACHECO, OSELAME 2015).

Com o aumento da idade, ocorre evolução para bolhas localizadas como forma de apresentação, onde possuirá distribuição acral e envolvimento oral e dentário mínimos ou não e, outra variante é a apresentação de bolhas mais extensas, cicatriciais, semelhantes a pápulas no tronco (lesões albopapulóides) com envolvimento da mucosa oral e dos dentes (BEGA Et Al. 2015).

Muitos dos subtipos mais graves de EB estão associados a complicações, incluindo os extracutâneos como: anemia crônica, osteoporose e problemas gastrintestinais e cardíacos (BENICIO Et Al.2016):

O termo EB refere-se às genodermatoses mecanobolhosas, ou seja, aos traumatismos cutâneos de distintas intensidades que podem dar origem às flictenas, cuja gravidade dependerá da mutação envolvida na patogenia. (BENICIO, CARVALHO, SANTOS, NOLETO, LUZ, 2016.)

Pela característica da pele muito sensível, as crianças que nascem com a Epidermólise Bolhosa (EB) são chamadas de crianças borboletas, pela semelhança da sensibilidade das asas da borboleta com a pele também sensível e fina destas crianças - além da rara beleza das borboletas e sua força por passar pelas metamorfoses.

Segundo Barbosa (2005), a Epidermólise Bolhosa Simples (EBS) é a mais comum, ocorrendo em cerca de 92% dos casos, sendo doença hereditária caracterizada pelo aparecimento de bolhas na derme após fricção mecânica e trauma.

É de suma importância o diagnóstico precoce desta doença, pois o quanto antes realizado, o prognóstico e a sobrevida da criança será melhor, uma vez que o manejo se dará da forma mais adequada. Além disso, é muito importante o acionamento de uma avaliação com o dermatologista, de preferência que tenha experiência na área, sendo o primeiro diagnóstico clínico. Posteriormente, recomenda-se pesquisa de casos na família, por ser doença hereditária e a realização de exames laboratoriais, que incluem biópsia, para delimitar qual a classe da doença. (PITTA, MAGALHÃES, SILVA, 2016).

Após essa abordagem, parte-se para o apoio emocional, na aceitação da condição do filho, que demandará muitos cuidados ao longo da vida. Muitas vezes, a primeira pergunta dos pais é se o filho tem cura, momento muito tenso para a equipe e família, pois é uma doença que ainda não possui a cura.

O encorajamento destes pais e familiares é de suma importância para um melhor convívio e cuidado a criança com EB. Na maioria das vezes, quem realiza as trocas de curativos em casa são as mães, sendo muito importante este envolvimento, além do apoio psicológico e carinho a esta criança. São importantes as orientações sobre vacinas, forma correta de manuseio da criança, evitando traumas e esclarecendo as dúvidas que surgirem.

Lembra-se que há associações de pais e crianças com EB, que apoiam tanto em relação aos curativos como também em relação ao apoio jurídico e psicológico, cuidando dos cuidadores, mães e pais na maioria das vezes. As famílias podem ser muito carentes e possuir outros filhos, que também demandam cuidados. Neste momento, a ajuda de parentes próximos é essencial. A criança que nasce com esse agravo demanda muitos cuidados específicos, além de ser um tratamento caro e desgastante para os pais, que terão o dia a dia familiar comprometido.

Os produtos mais indicados para o tratamento das lesões são importados e por não existir uma política pública para estes casos de doenças raras, muitas vezes as famílias precisam recorrer à justiça, devendo ser orientadas a fazê-lo, no sentido de melhorar a qualidade de vida e um melhor prognóstico. Existem no mercado produtos próprios e específicos para o seu tratamento e que propiciam um melhor conforto ao longo da vida da criança.

Existem também, as associações de portadores e familiares de EB, que acolhem e auxiliam as famílias e as crianças, além da existência de ONGs (Organizações Não Governamentais), contribuindo com informações no cuidado, nos dados sobre a doença e no apoio jurídico às famílias. É de suma importância a atuação da equipe

multidisciplinar no atendimento a estas famílias, envolvendo médicos, enfermeiros, psicólogos e assistentes sociais, que irão orientar as famílias ou até mesmo entrar em contato com a associação para que os acolham após alta hospitalar em seu domicílio.

Nota-se que ocorre um desgaste emocional silencioso dos cuidadores destas crianças, tendo em vista, que eles precisam muitas vezes modificar a rotina de suas vidas para dedicarem-se totalmente ao cuidado e apoio a criança, o que é um grande desafio. Na maioria das vezes, as famílias têm pouca estrutura emocional ou até mesmo financeira para conseguir dar este suporte de forma tranquila e integral. Um olhar mais cuidadoso dos profissionais enfermeiros, que estão mais próximos no auxílio do dia a dia destas famílias, fará muita diferença na qualidade de vida das mesmas. Por isso, o adoecimento do cuidador, seja emocional ou físico, implicará diretamente no tratamento e evolução das complicações destas crianças.

A saúde mental destes pais deve ser diferenciada, logo as crianças ao longo da vida se depararão com situações de preconceito, além do sofrimento e restrições na vida. Os pais constituem o apoio que a criança com EB necessita.

A Estomaterapia é uma especialização da enfermagem que aborda incontinências, estomas e feridas. Ressalta-se que, o atendimento holístico à criança com EB envolve a família em tempo integral e a compreensão dos desafios que se apresentam no decorrer da vida desta criança. O estomaterapeuta deve lançar um olhar abrangente a essas famílias, buscando compreender as fragilidades e dificuldades emocionais de se cuidar de um filho com EB.

As atividades profissionais da especializanda em Estomaterapia, autora deste trabalho, sempre foram permeadas por dúvidas a respeito da compreensão dos sentimentos dos cuidadores de pessoas com EB, especialmente as mães. Geralmente são as mães que prestam os cuidados diários, sendo que estas merecem um olhar diferenciado.

Problema de pesquisa

Existe uma lacuna na literatura sobre os sentimentos de mães de pessoas com EB, tanto em relação ao cuidado diário dessas pessoas, que normalmente possuem lesões complexas e demandam muita doação de tempo, agilidade na realização de curativos e banhos - quase sempre doloridos e demorados - como em relação às percepções e sentimentos.

2 JUSTIFICATIVA

Lembra-se que essas mães cuidadoras são pessoas que “se doam por completo” na busca de um cuidado de qualidade nos âmbitos físicos e emocionais. O cuidado holístico abrange muito mais do que procedimentos e informações. O cuidado holístico envolve a compreensão de sentimentos e significados. Este trabalho contribuirá com reflexões acerca do cuidado holístico a pessoas com EB e seus cuidadores, geralmente mães, que carecem de um olhar profissional diferenciado.

3 OBJETIVOS

Compreender os sentimentos de mães de pessoas com Epidermólise Bolhosa - EB.

4 REVISÃO DE LITERATURA

De acordo com Boeira (2012), Epidermólise Bolhosa (EB) é considerada uma doença autoimune e congênita, que se caracteriza por uma fragilidade na pele e mucosas, onde se formam bolhas e cicatrizes na epiderme, devido a alterações da queratina e do colágeno, em regiões de traumatismos mínimos, compressão ou até mesmo mudança brusca de temperatura. A EB ocorre devido à mutação de genes que codificam qualquer um dos componentes estruturais da pele (PACHECO, OSELAME, 2015).

Estima-se uma prevalência de EB de 50 casos para um milhão de nascidos vivos (JURADO, BERNARDES, MAIA, BARBOSA, 2018). Conforme Cunha et al 2020, estima-se que sua incidência seja de 19 para cada milhão de nascimentos, não sendo afetada pela raça, e atingindo igualmente ambos os sexos.

Segundo Mariath [a](#), Tosetto, Santin [b](#), Faccini [d](#), Kiszewsk (2020), no Brasil não há estudos epidemiológicos sobre a EB; entretanto, a Debra-Brasil (Associação de Apoio a Pacientes com EB do Brasil) apresenta registro de mais de 900 pacientes no país.

A EB é uma dermatose hereditária e não contagiosa, detectada, principalmente, na infância, e engloba quatro tipos diferentes, dependendo do local da mutação (LIMA, VASCONCELOS, 2019). Dos seus quatro tipos: Simples (EBS), Juncional (EBJ), Distrófica (EBD) e Síndrome de Kindler, todos têm como fator característico a presença de bolhas ou erosões na pele e mucosas, que ocasionam dor física e sofrimento emocional, causando grande impacto na vida do doente e sua família (PITA, MAGALHÃES, SILVA, 2016).

A classificação da EB se dá de acordo com sua modalidade de herança genética, mais a distribuição anatômica das lesões, mais a associação da morbidez associada às lesões. A Epidermólise Bolhosa Simples (EBS) é a mais comum, ocorrendo em cerca de 92% dos casos, sendo doença hereditária caracterizada pelo aparecimento de bolhas na derme após fricção mecânica e trauma (BARBOSA, 2005).

A separação dos tecidos ocorre na epiderme (EBS), na lâmina lúcida (EBJ) ou na lâmina densa (DEB). A Síndrome de Kindler, um tipo misto, exhibe múltiplos planos de clivagem (JURADO, BERNARDES, MAIA, BARBOSA, 2018).

A fragilidade se estende nas áreas da pele sujeitas aos traumas, como por exemplo, a superfície extensora dos cotovelos, joelhos, tornozelos, mãos e nádegas (BEGA, PERUSO, LOPES, DECESARO, 2015).

O início da EB ocorre geralmente no nascimento ou durante a infância, com bolhas generalizadas. Com o aumento da idade, ocorre evolução para bolhas localizadas como forma de apresentação, onde possuirá distribuição acral e envolvimento oral e dentário (mínimos ou não) e, outra variante é a apresentação de bolhas mais extensas, cicatriciais, semelhantes a pápulas no tronco (lesões albopapulóides) com envolvimento da mucosa oral e dos dentes. Além disso, pode ocorrer distrofia ou ausência das unhas (MARCATO, 2011).

Doenças que afetam o tegumento, em razão dos estigmas pela aparência das lesões, especialmente em crianças, constituem fonte de impacto negativo no estado emocional, nas relações sociais e atividades cotidianas. Um dos índices de qualidade de vida mais utilizados e recomendados na rotina dermatológica é o Dermatology Life Quality Index – DLQI (MARTINS, TORRES, OLIVEIRA, 2008).

O DLQI é o primeiro questionário de avaliação da *qualidade de vida relacionada à saúde* específico à dermatologia, tendo sido desenvolvido por Finlay e Khan em 1994. Traduzido e validado para a Língua Portuguesa, vem sendo aplicado em várias dermatoses (MARTINS, TORRES, OLIVEIRA, 2008).

Por ser uma doença rara e por ter sua gravidade de diferentes formas, a EB pode ser confundida com outras doenças bolhosas, como pênfigo bolhoso, impetigo ou síndrome de Stevens-Johnson. Ao avaliar o histórico do paciente é importante conhecer a história familiar e a consanguinidade dos pais deve ser levada em consideração (MARTÍN; TORRELO, 2010).

Seu diagnóstico se dá através de achados clínicos e laboratoriais, onde a Microscopia Eletrônica (ME) ainda é padrão-ouro em seu diagnóstico. Colher a história familiar e a consanguinidade entre os pais é considerado de grande benefício na elaboração do diagnóstico (BEGA, PERUSO, LOPES, DECESANO, 2015). Confirma-se a EB pelo estudo histopatológico em que o plano de clivagem indica o subtipo envolvido. Assim, seu diagnóstico requer testes laboratoriais como o mapeamento do antígeno imunofluorescência com anticorpos monoclonais específicos (ANGELO et al, 2012).

A principal característica da EB é o surgimento de feridas crônicas na pele que geralmente são pequenas, numerosas, dolorosas, desconfortáveis e com grande quantidade de exsudato. Tais sintomas foram citados como infortúnios no cotidiano dos pacientes que vivenciam a dolorosa condição. Dessa forma, o cuidado das feridas é a base

do tratamento para pacientes com EB. No entanto, atualmente, não há diretrizes específicas que contribuam para o cuidado dos profissionais com esses pacientes (BENÍCIO et al, 2016).

Os pais de crianças com EB podem ser afetados negativamente em suas vidas pessoais e de relacionamento como um casal. Devido aos cuidados prolongados, eles acabam sendo consumidos física e mentalmente, diminuindo seus interesses, tempo e oportunidade para interagir em atividades que não estejam relacionadas aos cuidados diários de feridas dos filhos (BENÍCIO et al, 2016).

O diagnóstico clínico é fundamental, para a correta identificação, classificação e planejamento do cuidado. A pessoa com EB deve ser avaliada por equipe multidisciplinar, composta por: médico; enfermeiro; fisioterapeuta; terapeuta ocupacional; nutricionista e dentista. Algumas condições extra cutâneas podem levar à necessidade de equipe profissional especializada em: cardiologia; ortopedia; reumatologia; gastroenterologia; dermatologia e nefrologia, dentre outras (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019). Acrescenta-se nessa lista, a necessidade de enfermeiro estomaterapeuta.

Sendo atualmente uma doença sem cura, os cuidados de suporte no tratamento das feridas e reconhecimento precoce de complicações são essenciais no tratamento da pessoa com EB. Os principais tipos de complicações são a infecção bacteriana, seguida de sepse, a cicatrização deformante e o aparecimento de neoplasias cutâneas agressivas (RODRIGUES et al, 2019).

O estigma social e as alterações múltiplas na pele, bem como a baixa expectativa de vida configuram-se como fatores limitantes da EB, necessitando de ações de assistência e preventivas mais efetivas para minimizar os efeitos dessa afecção (LIMA, VASCONCELOS, 2019).

Enfatiza-se que a família da pessoa com EB tem total influência na qualidade de vida do paciente, pois além de cuidados, também confere sentimentos como carinho e afeto (PACHECO, OSELAME, 2015).

Faz-se importante ressaltar que a espiritualidade beneficia a saúde integral da pessoa e de seus familiares, diante da adversidade própria desse contexto. Neste sentido, a enfermagem deveria tomar como hábito a provisão de cuidado espiritual à pessoa e aos familiares, como também deveria receber formação acadêmica adequada para tal (ROCHA, 2017).

Em relação ao tratamento das feridas, não há consenso quanto a coberturas específicas, embora pesquisas (SOUZA, XAVIER, 2020) indiquem que curativos a base de silicone tem proporcionado conforto e diminuição de traumas, sendo estes mais utilizados. Outra questão pertinente é que não existem protocolos nem definições específicas no que se refere aos cuidados de pessoas com EB. Os profissionais também necessitam ter um olhar diferenciado para cada indivíduo, dessa forma os mesmos apresentam características e especificidades diferentes diante da perspectiva da doença (SOUZA, XAVIER, 2020).

A enfermagem necessita aprimorar suas práticas para assistir ao paciente com EB. Para isso, é necessário que se encoraje cada vez mais o desenvolvimento de futuras pesquisas que avaliem quais são os melhores curativos e/ou coberturas que auxiliem este paciente (RODRIGUES et al, 2019).

5 MÉTODO

Tipo de estudo

Na maioria das vezes, o pesquisador inicia sua atividade em pesquisa qualitativa lidando com as possibilidades de construção do conhecimento por meio da polissemia compreendida em constructos como paradigmas, teorias, métodos, enfoques, procedimentos, entre outros (SILVA, CASTRO-SILVA, MOURA, 2018). Este estudo caracteriza-se como uma pesquisa qualitativa de caráter exploratório, por meio de uma pesquisa de campo.

Tomando-se como ponto de partida o objetivo desta pesquisa, se decidiu adotar o método qualitativo de pesquisa, de caráter exploratório, considerado o mais apropriado para este tipo de análise. No que diz respeito aos meios de investigação, optou-se pela pesquisa de campo, que conforme Vergara (2009), é investigação empírica realizada no local onde ocorre ou ocorreu um fenômeno, ou que dispõe de elementos para explicá-lo. Pode incluir entrevista, aplicação de questionários, testes e observação participante ou não.

População e amostra

A população foi constituída por mães de crianças ou de jovens com Epidermólise Bolhosa e que residiam em Minas Gerais. A relação com essa população foi facilitada pelo fato de que a pós-graduanda possuía os contatos de familiares de crianças ou jovens com Epidermólise Bolhosa em Minas Gerais, uma vez que até o último ano, realizava atendimento domiciliar de enfermagem a essas pessoas. Esse atendimento abrangia orientações e cuidados domiciliares com as lesões.

São nove as famílias que recebiam esse atendimento da pós-graduanda. Assim, a amostra foi constituída por mães que aceitassem participar da pesquisa e, desta forma, a delimitação da amostra se daria por conveniência. A amostra foi constituída por cinco mães de pessoas com Epidermólise Bolhosa.

Coleta dos dados

A coleta de dados se deu por meio de entrevista aberta, constituída por uma única pergunta: *A senhora poderia me falar de seu dia a dia, cuidando de seu (sua) filho (a) com Epidermólise Bolhosa?*

As entrevistas se deram de forma online, após concordância e assinatura do TCLE (anexo) pelas entrevistadas. As entrevistas foram gravadas e transcritas.

Análise dos dados

Para a análise das entrevistas, utilizou-se a Análise do Discurso (AD). Na utilização da AD como método de análise, procura-se ir além do que se diz e do que fica na superfície das evidências. A AD é uma vertente da linguística que se ocupa em estudar o discurso, e como tal, evidencia a relação entre língua, discurso e ideologia (SILVA, ARAÚJO, 2017). Tem como foco compreender e refletir sobre os discursos que os sujeitos fazem para além daquilo que é óbvio no mesmo (BASTOS, OLIVEIRA, SOUZA, SANTOS, LAGO, 2019).

Abordagem sobre Análise do Discurso

Inicialmente, consideram-se importantes algumas reflexões sobre Análise do Discurso (AD): a linguagem compõe um conjunto de signos (sinais) que extrapola o universo da comunicação. Todo signo é ideológico. A ideologia é um reflexo das estruturas sociais. Assim, toda modificação da ideologia encadeia uma modificação da linguagem (BAKHTIN, 1999).

O termo *ideologia* tem várias definições. Neste trabalho, foi considerado “uma visão, uma concepção de mundo de uma determinada comunidade social, numa determinada circunstancia histórica” (BRANDÃO, 2004). A comunidade social eram as famílias de pessoas com EB e seus universos. A linguagem é uma das instâncias mais significativas em que a ideologia se manifesta (BAKHTIN, 1999).

Ressalta-se a importância da Análise do Discurso para o desenvolvimento das pesquisas em saúde, por permitir a interpretação da realidade a partir do texto, ou dos textos, evidenciando os sujeitos da produção e interpretação deles, assim como o contexto de sua produção (MACEDO, LARROCCA, CHAVES, MASSA, 2008).

Nas entrevistas analisadas, os locutores eram mães de crianças ou de jovens com EB. O interlocutor (para quem se fala) era uma enfermeira, pós-graduanda em Estomaterapia, coletando dados de uma pesquisa. Os elementos concretos presentes no processo narrativo chamam-se “figuras” e os elementos abstratos denominam-se “temas” (FIORIN; SAVIOLI, 2003). Sendo assim, nas entrevistas, o tema em questão era a

vivência de mães de pessoas portadoras de EB. As figuras eram palavras-chaves que proporcionavam a construção de categorias.

Quanto ao sujeito, este passa a ocupar posição privilegiada e a linguagem passa a ser considerada lugar de constituição da subjetividade (BRANDÃO, 2004). A partir de cada ato de enunciação, realizam-se a intersubjetividade humana, as relações entre os sujeitos e o processo de interação verbal passa a constituir uma realidade fundamental da língua. O uso das palavras conduz a uma imagem mental de um acontecimento, uma parte de um cenário, uma cena, uma experiência, uma emoção ou uma sensação (STRAUSS; CORBIN, 1998).

Considera-se a Análise do Discurso como possibilidade de captar o sentido não explícito na fala e escrita, portanto como uma das formas de aproximação do processo saúde-doença (MACEDO, LAROCCA, CHAVES, MASSA, 2008).

A fala de cada um carrega a história do indivíduo. Cada discurso configura para si mesmo um espaço próprio no interior de um interdiscurso, refletindo a especificidade de determinada categoria ou grupo social. Abaixo, estão pontuadas as etapas propostas por Fiorin e Savioli (2003) para a análise de entrevistas, as quais se seguiram para a elaboração desta monografia:

- Leitura repetida das entrevistas.
- Análise das diversas possibilidades de leitura do texto. Neste ponto, faz-se importante lembrar que a AD pode permitir vários olhares em várias direções. No entanto, isso não invalida nem um deles.
- Análise da estrutura do texto conforme as estruturas discursivas (superficial), narrativa (intermediário) e profunda, procurando deduzir figuras e temas.
- Reconhecimento dos valores, ideias, crenças e concepções dos sujeitos envolvidos.
- Reconhecimento das argumentações presentes nos discursos. A argumentação pode ser entendida como qualquer tipo de comportamento adaptado pelo sujeito para se comunicar com o leitor.
- Imersão das categorias empíricas a partir dos temas deduzidos.

Considerações éticas

Após aprovação da Câmara Departamental do ENB, o projeto foi submetido ao Comitê de Ética em pesquisa da UFMG, conforme Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi aprovado sob número 39665820.5.0000.5149, em 02 de fevereiro de 2021. As mães que concordaram em participar receberam o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e foram orientadas sobre todas as etapas da pesquisa, os possíveis riscos, o direito de retirar-se a qualquer momento da pesquisa sem necessidade de justificar-se, dentre outros temas especificados no TCLE.

Caracterização das famílias

Antes da entrevista aberta, foi solicitado que os pais respondessem questões sócio-demográficas (questionário anexo) para caracterização da família. A pesquisa não trouxe nenhum ônus ou bônus, sendo de caráter totalmente voluntário.

6 RESULTADOS E DISCUSSÃO

6.1 Caracterização das famílias

Para se caracterizar as famílias, elaborou-se um quadro, no sentido de se fornecer dados objetivos sobre a condição social das pessoas com Epidermólise Bolhosa. Este quadro encontra-se a seguir:

Quadro 1: Caracterização das famílias de pessoas com EB

Nome fictício e idade da mãe	Nome fictício do filho	Idade do filho	A mãe trabalha fora?	Possui plano de saúde?	Possui ajuda de ONG?	Tipo de EB	O (a) filho (a) frequenta escola?	Utiliza curativos especiais?	Quem hoje realiza os cuidados diretos?
Açucena, 38 anos	Antônio	20 anos	Não	Não	Sim	Epidermólise Bolhosa Distrófica dominante	Não. Possui ensino médio.	Sim.	Mãe
Rosa, 47 anos	Ricardo	20 anos	Sim	Não	Sim	Epidermólise Bolhosa Distrófica dominante	Não.	Sim	Mãe e pai
Hortência 49 anos	Hérica	23 anos	Não	Sim	Sim	Epidermólise Bolhosa Distrófica recessiva	Sim. Frequenta faculdade.	Sim	Mãe
Margarida 46 anos	Milton	05 anos	Não	Sim	Não	Epidermólise Bolhosa Distrófica recessiva	Não.	Sim	Uma enfermeira do Plano de saúde e a mãe
Violeta, 44 anos	Vitor	11 anos	Não	Não	Sim	Epidermólise Bolhosa Distrófica recessiva	Sim	Sim	Mãe e pai

6.2 O discurso das famílias de crianças com EB

Como já explicado anteriormente, os cenários das entrevistas foram virtuais, onde os locutores eram as mães de crianças ou de jovens com EB. O interlocutor era uma enfermeira, pós-graduanda em Estomaterapia, coletando dados de uma pesquisa.

Na AD, o sujeito exterioriza na fala diferentes vozes sociais. Essa “polifonia” constitui posições diversas, assumidas pelo sujeito no interior do discurso (FARIA, 2015). A seguir, mostram-se algumas falas que ilustram esse fenômeno, neste estudo:

“...ter um filho com EB é..., como é que eu vou te expressar... às vezes é desesperador, sabe? Ce vê tanta luta e sofrimento e cê não ... ce não puder fazer nada, não tem assim um tempo, um..., é tipo assim, um alívio, são... é dia após dia é dor, dor, e mais dor. Sabe? Então assim, se não for com muita fé, a gente não vence não.” (Açucena, mãe de Antônio).

A entrevistada faz menção ao desespero causado pelo sofrimento do filho, mas ao mesmo tempo refere que tem muita fé, caso contrário não venceria a luta diária, caracterizando a polifonia na AD. Na AD, observa-se no discurso a determinação das condições de produção deste, ou seja, quem fala, de onde fala e para quem fala. Ao ser esclarecida sobre a entrevista, a entrevistada leva em conta a importância do trabalho, mas utiliza um termo figurado:

“Oi, Débora, tudo bem? Estamos bem graças a Deus! Imagina, moça, o que eu puder ajudar, pra mim, vai ser um prazer. Pode mandar bala aí!” (Açucena, mãe de Antônio).

Para a entrevistada Açucena, a entrevista funciona como uma “bala” descarregada pelo interlocutor, talvez por lhe causar sofrimento ao tocar em assunto tão delicado.

6.3 Temas e categorias de Análise dos Discursos (AD) das mães de crianças com Epidermólise Bolhosa (EB)

6.3.1 Primeiro tema: O que significa “cuidar”?

Nesse tema, foram construídas três categorias:

- a) Proporcionar conforto ao filho;

“Antes disso, também, é complicado, porque como a gente mora muito no interior, tudo é muito difícil, estrada de chão, machuca pra sair, mesmo de carro e tudo, mas machuca, então ele tando dentro de casa, dentro do quarto dele, fresquinho, no ar condicionado, pra ele é melhor. ” (Açucena, mãe de Antônio).

“E de cuidar da melhor maneira pra que ela tivesse né, uma qualidade de vida e também que ela conseguisse vencer né, a doença. Vencer o problema dia após dia. Mas também é um aprendizado, porque, cada... cada vitória que a gente consegue, é uma alegria muito grande. (Hortência, mãe de Hérica).

Em revisão de literatura, Bustamante, Mccallun (2014) defendem a necessidade de pensar duas grandes maneiras de compreender o cuidado na área da saúde: de um lado, o cuidado constitui um horizonte normativo que orienta as práticas de saúde; de outro, tal como é mostrado com dados etnográficos, cuidado envolve a construção cotidiana de projetos de pessoa. O primeiro é um conceito inspirador para a construção de boas práticas de saúde. Segundo as autoras, o conceito aqui proposto nos aproxima do cotidiano, de práticas de cuidado construídas por pessoas nos mais diversos contextos. Na perspectiva das entrevistadas Açucena e Hortência, cuidar passa por fornecer qualidade de vida, dentro do possível.

b) Buscar força;

“Mas Deus dá força pra gente, né? Deus deu e a gente tem que ter aquela luta, porque... a gente tem que sentir aquilo, né? E tem que ajudar coitado, porque, a gente sente, né, que... é triste a gente ver o filho da gente sofrer, mas como a gente não pode dar jeito, né? ” (Rosa, mãe de Ricardo).

A entrevistada Rosa afirma que Deus dá força, constituindo uma menção à espiritualidade. Verbaliza depois de cada fala um pedido de confirmação, “né?”. Nota-se, novamente, a ênfase no discurso da condição onde está se acontecendo a entrevista, ou seja, uma mãe verbalizando um sentimento para uma enfermeira que faz pós-graduação. O pedido de confirmação caracteriza essa necessidade. A entrevistada ainda descreve que “*tem que sentir aquilo*”, “*tem que ajudar o coitado*”, como se isso fizesse parte de uma redenção. O discurso deve ser analisado considerando seu lugar nas relações sociais de produção das condições materiais de existência, o contexto histórico-social (formação social) em que se expressa, as condições (políticas, culturais, ideológicas e

simbólicas) em que se manifesta e suas práticas de produção; a visão de mundo necessariamente vinculada à dos sujeitos da fala e à sociedade específica em que vivem (FARIA, 2015).

“Então assim, a gente tinha essa preocupação, mas graças a Deus, a Hérica vence, ela vence a cada dia né essas limitações, ela encontrou muito apoio tanto na família, que graças a Deus a minha família abraçou essa causa, junto comigo e sempre me apoiou, sempre me ajudou muito.” (Hortência, mãe de Hérica).

A entrevistada Hortência também faz menção à espiritualidade. Segundo Fernandez, Silva, Sacardo (2018), talvez, para abordar a questão das relações entre religião e atenção básica de saúde, seja necessário algo mais profundo e complexo: adequar mesmo a nossa cultura, pessoal, humana, para ter um olhar diferente para esse aspecto.

c) Confrontar a realidade.

“Às vezes a esperança, não tem esperança, a fé falha, o ânimo acaba, é só pela graça e misericórdia. Tem dias que você tá bem, assim, eu sou muito otimista, sabe? Eu tô sempre... é... buscando é... como é que eu vou dizer, é buscando forças em Deus e e tentando não pensar no amanhã porque o amanhã Deus proverá, né? Porque o prognóstico não é legal, então não fico pensando no amanhã, é hoje, e amanhã pertence a Deus, né? Mas é bem complicado, é bem desafiador, viu?” (Açucena, mãe de Antônio).

A contradição, marcada pelo uso da negação sob todas as formas sintáticas, caracteriza a abertura e o desenvolvimento de uma situação de argumentação dialógica (CHARAUDEAU; MAINGUENEAU, 2004). A entrevistada dialoga consigo mesma. Ao confrontar a realidade e se referindo ao prognóstico da doença, a entrevistada se contradiz, pois, ao mesmo tempo em que fala da falta de ânimo, afirma que tenta não pensar no amanhã. A linguagem é lugar de conflito, de confronto ideológico, não podendo ser estudada fora da sociedade, uma vez que os processos que a constituem são histórico-sociais (MENDES, SOUZA, SILVA, 2020). O sujeito na AD é caracterizado pela dispersão, constituindo uma polifonia.

A entrevistada Hortência, abaixo, também sugere um confronto da realidade da filha em casa com o preconceito de se ter uma doença como a EB.

“... porque quem não conhece problema, quem não tem né o conhecimento, acaba que olha pra pessoa com... as vez com o olhar meio torto, as vez com um pouco de receio, né as vez até por medo, né, de ser uma... uma doença contagiosa.” (Hortência, mãe de Hérica).

Para maior compreensão, torna-se necessária uma reflexão sobre discurso e sujeito. No discurso, as relações sociais encontram-se simbolicamente representadas. Tais símbolos mostram o lugar que o destinador e o destinatário atribuem a si e ao outro. A doença é visivelmente marcada pelo preconceito em um espaço social, representado pela sociedade em si.

6.3.2 Segundo tema: Como enfrentar o cotidiano

Nesse tema, foram construídas duas categorias:

a) Buscando uma saída;

“...então ela teve né, um apoio na escola muito grande, tanto na parte dos profissionais, os professores, a direção da escola, quanto os co... amigos que ela fez lá na escola. E, prova disso, e que graças a Deus ela conseguiu chegar ao ensino superior e esse ano ela termina né a a a faculdade. ” (Hortência, mãe de Hérica).

A entrevistada cita, por entrelinhas, uma condição de resiliência. A resiliência tornou-se um tema de pesquisa por estar associada à saúde mental e aos mecanismos de adaptação ao meio ambiente por parte do indivíduo (ORTUNIO, GUEVARA, 2016).

“...mas é gratificante a gente saber que apesar né, de, apesar dela ter esse problema, ela consegue ser uma pessoa que encara a vida de uma forma otimista. Entendeu? Ela ela não deixa ocê bater, ela corre atrás das coisas que ela quer, então assim, né, é isso aí. Às vezes é difícil, é desgastante, mas ao mesmo tempo a gente fica feliz com cada vitória que ela tem. ” (Hortência, mãe de Hérica).

Novamente, acima, se percebe a polifonia do discurso. Hortência fala do desgaste, mas não deixa de mencionar cada vitória que a filha conquista.

b) Se resignando.

“Então assim, é desgastante, mas ao mesmo tempo, quando a gente consegue, por exemplo, cada cada procedimento que ela faz e que ela consegue sair bem, ela consegue superar, é é motivo assim de muita alegria. Então assim... não é, eu não vou te dizer que é uma tarefa fácil, porque não é!” (Rosa, mãe de Ricardo).

Observa-se que ao se resignar, a entrevistada utiliza o impessoal *“é desgastante, mas ao mesmo tempo, quando a gente consegue”*, caracterizando uma dispersão do sujeito, presente na AD. Como exemplo de dispersão do sujeito, observa-se que a mesma entrevistada assume diferentes posições no decorrer de seu discurso, pois, ao referir-se ao seu grupo social (as mães), utiliza a expressão *“a gente”*. Somente no final da frase ela usa *“eu não vou te dizer”*.

A entrevistada abaixo também deixa claro em seu discurso que se resignou, afirmando que sua vida é em função do filho:

“Assim, é, o dia a dia é aquilo... eu vivo pra ele, entendeu? Pra cuidar dele. Então, se hoje ele tá bem, assim na medida do possível. Ok. Se não tá bem, nada tá bem. Né? Então assim, a vida... minha vida é em função dele, é pra cuidar dele, o tempo todo.” (Violeta, mãe de Vitor).

Novamente, observa-se um pedido de confirmação: *“Né?”* O pedido de confirmação caracteriza a interferência no discurso das condições de entrevistado e de entrevistador.

6.3.3 Terceiro tema: Formas de expressar a maternidade

Nesse tema, foram construídas duas categorias:

a) Aceitando a condição do filho

“Então, hoje pra mim ter um filho com Epidermólise Bolhosa, é tranquilo, às vezes sofrido, pra... por ver o sofrimento dele, mas tranquilo. No começo foi bem difícil, mas hoje tranquilo, eu me sinto... honrada por cuidar de uma criança especial, uma criança

com Epidermólise Bolhosa, porque, se eu tenho um filho especial hoje, é porque Deus me confiou essa responsabilidade e me fez especial. Ele me ensina a cada dia.” (Violeta, mãe de Vitor).

A linguagem está sujeita a ambiguidades, uma série de sentidos dentro da matriz dos dizeres. Sendo assim, o acontecimento é “opaco” na medida em que há um emaranhado de vozes que se cruzam refletindo formações ideológicas plurais (MELO-LIMA, ARRAIZA, 2019). A entrevistada fala da dificuldade de se ter um filho com EB, mas também admite que se sente especial por conseguir cuidar de uma pessoa especial, manifestando sua aceitação.

A maternidade e o processo de aceitação também estão presentes no outro discurso, verbalizado por Margarida, mãe de Milton:

“Eu acho que agora é a gente que sente, né, os olhares, alguma coisa assim diferente, somos nós mães que sofremos. Mas a gente tá procurando se estruturar cada vez melhor, pra poder dar a ele um futuro pra que ele continue feliz.” (Margarida, mãe de Milton).

b) Se revoltando com a condição do filho

“Então assim, é difícil, porque nos momentos em que a gente passa por muitas lutas, tanto na questão né de, porque a gente não tem muito suporte né do governo, então assim, quando a gente precisa de correr atrás de material, de de de um apoio mesmo, né, porque não é fácil. O custo é muito alto pra gente conseguir manter uma qualidade de vida pra essas pessoas com EB.” (Hortência, mãe de Hérica).

A negação pode também ser objeto de uma análise polifônica (MAINGUENEAU, 1997) no sentido de que esta entrevistada diz que não é fácil e que não tem suporte do governo.

A entrevistada Açucena não esconde a revolta ao mencionar a falta de ajuda dos familiares. Observa-se ainda dispersão do sujeito, uma vez que ela se diz “mãe de uma Epidermólise Bolhosa”.

“É uma mãe de Epidermólise Bolhosa, é ... na maioria das vezes eu acredito que é a mãe e o filho mesmo. Não... não... não tem muita ajuda de fora, não! Por mais que tenha

parentes próximos, e tal, mas o ali, na hora do vamo ver, é os dois mesmo, né? ”
(Açucena, mãe de Antonio).

Nos três temas que emergiram neste trabalho, mostraram-se nítidos os sentimentos de amor e de dor, manifestados de várias formas, expressando tanto a maternidade quanto a maternagem. Enquanto a maternidade é tradicionalmente permeada pela relação consanguínea entre mãe e filho, a maternagem é estabelecida no vínculo afetivo do cuidado e acolhimento ao filho por uma mãe (GRADVOHL, OSIS, MAKUCH, 2014). As cinco mães sem interagir, compartilharam sentimentos em comum.

Como fator limitante desta pesquisa, considera-se o fato de as entrevistas terem sido realizadas por meio online. Isso conferiu perda em relação a dados importantes, como gestos, expressões faciais e outras formas de expressão que não a linguagem verbal. A comunicação não está restrita somente na verbal, mas na não verbal, ou seja, uma série de gestos, de expressões faciais e corporais que completam a conversação e a torna mais eficaz (MANTOVANI, RIBEIRO, 2018).

7. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Três temas constituíram a tônica dos discursos, analisados neste trabalho: O que significa cuidar; Como enfrentar o cotidiano; Formas de expressar a maternidade.

As mães se mostravam ora resignadas, ora revoltadas, mas sempre dispostas a cuidar do filho com EB da melhor maneira possível, expressando o verdadeiro sentido da maternidade e da maternagem. Nos moldes tradicionais, tanto a maternidade quanto a maternagem são vistas como decorrentes de relações biológicas e afetivas, estabelecidas entre o binômio mãe e filho.

A espiritualidade se mostrou presente em quase todas as entrevistas, emergindo como palavra-chave em quatro categorias.

À análise do discurso, percebeu-se a polifonia, a determinação das condições de produção do discurso, a contradição, a negação, a dispersão do sujeito e as ambiguidades da linguagem.

Os resultados deste trabalho contribuirão com reflexões que facilitarão a abordagem e a orientação dessas pessoas pelos profissionais da saúde. Um cuidado holístico envolve aspectos físicos e emocionais.

Sugere-se a realização de mais estudos nesta área, qualitativos, embasando o atendimento holístico de pessoas com EB e suas famílias. O cuidado deve ser extensivo à família, que constitui uma unidade com cada paciente.

REFERENCIAS

BAKHTIN, M. Marxismo e filosofia da linguagem. 9. ed. São Paulo: Hucitec. 1999.

Capítulo 2: A relação entre a infra-estrutura e as superestruturas. 196 p.

BARDIN, L., 2009. Análise de Conteúdo. Lisboa: Edições 70.

BASTOS MHR, OLIVEIRA UR, SOUZA TCR, SANTOS RF, LAGO MM. Análise de discurso e Análise de Conteúdo: Um levantamento de suas aplicações nas ciências aplicadas membros da Administração. Braz. J. of Develop. 2019; v. 5, n. 11, p. 26301-26322. Disponível em:

<https://www.brazilianjournals.com/index.php/BRJD/article/view/4799/4552>

BEGA, A.G.; PERUSO, H.E.; LOPES, A.P.A.T.; DECESARO, M.N.; Epidermolise bolhosa: revisão de literatura. IX EPCC – Encontro Internacional de Produção

Científica UniCesumar, Maringá, Nov. 2015, n. 9, p.4-8. Disponível em

https://www.unicesumar.edu.br/epcc-2015/wp-content/uploads/sites/65/2016/07/aline_gabriela_bega_1.pdf. Acesso em 24 jul. 2020.

BENICIO, C.D.A.V.; CARVALHO, N.A.R.; SANTOS, J.D.M.; NOLETO, I.R.S.G.;

LUZ, M.H.B.A.; Epidermolise Bolhosa: foco na assistência de enfermagem. Revista Estima, v.14 n.2, p. 91-98, 2016. Disponível em:

<https://www.revistaestima.com.br/index.php/estima/article/view/382>. Acesso em 25 jul.2020.

BONILLA AAL. Reflexões sobre análise em pesquisa qualitativa. Revista Gaúcha de Enfermagem. 2012; 33(1):8-9. Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/rgenf/a/kHfhx5GJ9GQp88qKkY3BfxH/?lang=pt>

BUSTAMANTE V, MCCALLUN C. Cuidado e construção social da pessoa:

contribuições para uma teoria geral. Physis. 2014; v. 24, n.3. P. 673-92. Disponível em:

<https://doi.org/10.1590/S0103-73312014000300002>

CHARAUDEAU, P.; MAINGUENEAU, D. Dicionário de análise do discurso. São Paulo: Contexto. 2004. p. 129. 606 p.

CUNHA CFSA, DIAS GRM, CAMPOS NF, ALBUQUERQUE RC, PAULO TA, MONTES LG. Epidermólise bolhosa distrófica: análise de associação dos diagnósticos de enfermagem. Revista Intersaúde. 2020; V. 1 , N. 3, pg 53-65. Disponível em: http://revista.fundacaojau.edu.br:8078/journal/index.php/revista_intersaude/article/view/151/96

FARIA JH. Análise de discurso em estudos organizacionais: as concepções de Pêcheux e Bakhtin. Teoria e Prática em Administração. 2015; v. 5, n. 2, pp. 51-71 . Disponível em: <http://www.spell.org.br/documentos/ver/39236/analise-de-discurso-em-estudos-organizacionais--as-concepcoes-de-pecheux-e-bakhtin/i/pt-br>

FERNADEZ JCA, SILVA RA, SACARDO DP. Religião e saúde: para transformar ausências em presenças. Saúde soc. 2018; v. 27, n. 4, p, 1058-70. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0104-12902018170757>

FIORIN, J. L.; SAVIOLI, F. P. Para entender o texto: leitura e redação. 16. ed. São Paulo: Ática. 2003. p. 193-200: Dizer uma coisa para significar outra. 431 p.

GRADVOHL SMO, OSIS MJD, MAKUCH MY. Maternidade e formas de maternagem desde a idade média à atualidade. Pensando fam. 2014; v.18, n.1, p. 55-62 . Disponível em: http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1679-494X2014000100006

JURADO SR, BERNARDES LO, MAIA ACF, BARBOSA SS. Assistência de enfermagem em epidermólise bolhosa: uma revisão integrativa. Revista Feridas. 2018; v. 6, n. 33, pg. 1130-1138. Disponível em: http://www.revistaferidas.com.br/revistas/ed33/Revista_Feridas_33_Completa.pdf

LIMA LF; VASCONCELOS PF. Epidermólise bolhosa: suas repercussões restritivas na vida diária do paciente. J. Health Biol Sci. 2019; v. 7, n. 4, p. 423-428. Disponível em: <https://periodicos.unichristus.edu.br/jhbs/article/view/2657>

MACEDO LC, LAROCCA LM, CHAVES MN, MAZZA VA. Análise do discurso: uma reflexão para pesquisar em saúde. *Interface*. 2008; v. 12, n.26, p.649-57.

Disponível em:

<https://www.scielo.br/j/icse/a/4vm8ycTGFRQzzTZM6dFqZCz/?format=pdf&lang=pt>

MARTINS BDL, TORRES FN, OLIVEIRA MLWDR. Impacto na qualidade de vida em pacientes com hanseníase: correlação do Dermatology Life Quality Index com diversas variáveis relacionadas à doença. *An Bras Dermatol*. 2008; v. 83, n. 1, p. 39-43.

MARIATH LM, SANTIN JT, SCHULER-FACCINI L, KISZEWSKI AE. Inherited epidermolysis bullosa: update on the clinical and genetic aspects. *An Bras Dermatol*. 2020;V. 95, n. 5, p. 51-69. Disponível em: <https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32732072/>

MAINGUENAU, D. *Novas tendências em análise do discurso*. 3. ed. Campinas: Pontes: Editora da UNICAMP. 1997. Capítulo 1: A cena enunciativa. 197 p.

MANTOVANI MS, RIBEIRO MCP. A influência da comunicação não verbal na interação humana. *Revista da Universidade Vale do Rio Verde*. 2018; v. 16, n. 2, p. 1-10. Disponível em:

<http://periodicos.unincor.br/index.php/iniciacaocientifica/article/view/4790>

MENDES CM, SOUZA JS, SILVA SMR.. A noção de acontecimento à luz da Análise do Discurso, da semântica do acontecimento e da semiótica tensiva. *Linguagem em Discurso*. 2020; v. 20, n. 1, p.179-195. Disponível em:

http://www.portaldeperiodicos.unisul.br/index.php/Linguagem_Discurso/article/view/6667

MELLO-LIMA L, MARIN ARRAIZA P. Análise do Discurso de Matriz Francesa enquanto polo técnico na pesquisa em Ciência da Informação. *Investig. bibl*. 2019; v.33, n.79, p.67-81. Disponível em:

<https://doi.org/10.22201/iibi.24488321xe.2019.79.57991>

MINISTÉRIO DA SAÚDE. .Epidermólise Bolhosa: o que é, características, tratamento e cuidados. Ministério da Saúde. 2019. 9p. Disponível em: <https://saude.gov.br/saude-de-a-z/epidermolise-bolhosa>.

ORTUNIO MS, GUEVARA HR. Aproximación teórica al constructo resiliencia. *Comunidad y Salud*. 2016, vol.14, n.2, p. 96-105. Disponível em: http://ve.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1690-32932016000200012&lng=es&nrm=iso>

PACHECO TS, OSELAME GB. Epidermolise Bolhosa: revisão narrativa. *Rev Med Saude*. 2015, v. 4 n. 3, p. 350-357. Disponível em [https://portalrevistas.ucb.br/index.php/rmsbr/article/view/6192#:~:text=Introdu%C3%A7%C3%A3o%20A%20Epiderm%C3%B3lise%20Bolhosa%20\(EB,EB%20e%20Assist%C3%A2ncia%20de%](https://portalrevistas.ucb.br/index.php/rmsbr/article/view/6192#:~:text=Introdu%C3%A7%C3%A3o%20A%20Epiderm%C3%B3lise%20Bolhosa%20(EB,EB%20e%20Assist%C3%A2ncia%20de%).

PRAZERES,S.M.J.; Epidermolise Bolhosa: um desafio para a (sobre) vida. Dissertação (Mestrado). 2016; Universidade do Vale do Rio dos Sinos, Programa de Pós-Graduação em Enfermagem, São Leopoldo, RS, 2016. Disponível em <http://www.repositorio.jesuita.org.br/handle/UNISINOS/5990>.

PITTA AL, MAGALHÃES RP, SILVA JC. Epidermólise bolhosa congênita – importância do cuidado de enfermagem. *Cuidarte Enfermagem*. 2016; v. 10, n 2, p. 201-208. Disponível em: <http://webfipa.net/facfipa/ner/sumarios/cuidarte/2016v2/201-208.pdf>

PACHECO TS, OSELAME GB. Epidermólise bolhosa: revisão narrativa. *Revista de Medicina e Saúde de Brasília*. 2015; v. 4, n. 3, p. 350-357.

ROCHA RCNP. Experiências e necessidades espirituais do familiar cuidador de paciente em atenção paliativa oncológica. Dissertação (Mestrado Profissional em Enfermagem Assistencial) – Niterói: Universidade Federal Fluminense – Escola de Enfermagem Aurora de Afonso Costa, 2017.

RODRIGUES WP, GONÇALVES PD, SOARES CCR, SOARES LFG, PEREIRA RSF, SOARES APG. Enfermagem e epidermólise bolhosa: concepção sobre a doença genética: revisão integrativa. *Scire Salutis*, v.9, n.2, p.19-26, 2019. Disponível em: <http://doi.org/10.6008/CBPC2236-9600.2019.002.0003>

SILVA JC, ARAÚJO AD. A metodologia de pesquisa em análise do discurso. 2017; *Grau Zero, Revista de Crítica Cultural*, v.5, n.1, p.17-31. Disponível em: <file:///C:/Users/Casa/AppData/Local/Temp/3492-Texto%20do%20artigo-9217-1-10-20170411.pdf>

SILVA A, CASTRO-SILVA CR, MOURA L. Pesquisa qualitativa em saúde: percursos e percalços da formação para pesquisadores iniciantes. *Saúde soc.* 2018, v. 27, N. 2, p. 632-45. Disponível em: <https://www.scielo.br/j/sausoc/a/XZh9NzxWmDrbV7HD9wS4Yxp/?lang=pt&format=pdf>

SOUZA KAS, SILVA LTM, XAVIER FT. Epidermólise bolhosa: estratégias e cuidados de enfermagem para o tratamento das feridas. 2020; *Semana de Pesquisa da UNIT*. Disponível em: https://eventos.set.edu.br/al_sempesq/article/view/13949;

STRAUSS, A.; CORBIN, J. *Basics of qualitative research; techniques and procedures for developing grounded theory*. 2. ed. Thousand Oaks: Sage Publications. 1998. p. 15-25: Description, conceptual ordering and theorizing. 312 p.

ANEXO 1:**TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO**
Decreto 93.933 de 14/01/87, Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde)

Nome da pesquisa: Compreendendo o cotidiano de pais ou mães de crianças com Epidermólise Bolhosa

Pesquisadora responsável: Profa. Miguir Terezinha Vieccelli Donoso.

Equipe de Pesquisa: Enfa. Débora Gonçalves de Oliveira

Promotor da Pesquisa: Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

Objetivo: o senhor (a) está sendo convidado para participar de uma pesquisa que tem como objetivo compreender o dia a dia de pais e mães de crianças com Epidermólise Bolhosa. Para tal, realizarei uma entrevista sobre esse tema. Os resultados contribuirão com reflexões acerca do cuidado com essas crianças, promovendo uma melhoria da assistência.

Risco e Desconforto: A pesquisa poderá provocar riscos mínimos, e estão relacionados ao constrangimento referente ao tema pesquisado. Porém, o senhor (a) poderá interromper a entrevista no momento que o desejar, bem como se retirar da pesquisa se assim o desejar, em qualquer etapa da pesquisa. O pesquisador irá tratar a sua identidade com padrões profissionais de sigilo. Os entrevistados serão identificados por meio de nomes fictícios, não sendo possível a associação nominal. As entrevistas permanecerão em posse da pesquisadora por período de cinco anos na Escola de Enfermagem da UFMG e, após, serão incinerados. O senhor (a) e seu filho não serão expostos em nenhuma publicação que possa resultar deste estudo, uma vez que serão identificados com nomes fictícios.

Benefícios: os benefícios estão relacionados com a melhoria da forma de se prestar atendimento a crianças com Epidermólise Bolhosa e a seus familiares, uma vez que o atendimento da pessoa não se limita às questões técnicas, mas envolve também a compreensão do dia a dia da pessoa com esse agravo e de seus cuidadores.

Forma de comunicação: As entrevistas serão realizadas online, em função do momento de pandemia pelo COVID 19. As entrevistas durarão em média 30 minutos, serão gravadas e transcritas.

Custo/ reembolso para o participante: o estudo não acarretará custos e não será disponível nenhuma compensação financeira adicional, sua participação é voluntária. Será também aplicado questionário prévio sobre aspectos sociais relacionados ao cuidado desta criança.

Confidencialidade da pesquisa: sua identidade e a identidade de seu filho serão mantidas em segredo em todas as apresentações, publicações e qualquer outra forma pela qual este estudo for divulgado. O senhor (a) será esclarecido (a) sobre a pesquisa em qualquer aspecto que desejar. É livre para recusar-se a participar, retirar seu consentimento ou interromper a participação a qualquer momento. A sua recusa não irá acarretar qualquer penalidade. O senhor (a) não terá gastos referentes a sua participação na pesquisa, pois a entrevista será online e o senhor (a) não precisará se deslocar de sua casa. Está prevista a indenização diante de eventuais danos decorrentes da pesquisa, sendo os recursos destinados pela pesquisadora. Em caso de dúvida, comunicar a pesquisadora responsável ou ao Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais, situado à Av. Presidente Antônio Carlos, 6627, Pampulha - Belo Horizonte - MG - CEP 31270-901, Unidade Administrativa II - 2º Andar - Sala: 2005 Telefone: (031) 3409-4592 - E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Pesquisadora responsável: Profa. Miguir Terezinha Viicelli Donoso. E-mail: miguir@enf.ufmg.br Tel.: (31) 9-88779766. Endereço: Escola de Enfermagem da UFMG. Campus da Saúde. Avenida professor Alfredo Balena, 190, Santa Efigênia, Belo Horizonte -MG.

Equipe de Pesquisa: Enfermeira Débora Gonçalves de Oliveira. E-mail: deborag2@yahoo.com.br

Promotor da Pesquisa: Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. Agradeço a sua colaboração e solicito a declaração do seu consentimento livre e esclarecido neste documento, por meio de sua rubrica em todas as páginas e a assinatura na última página. Uma cópia deste documento ficará com o (a) senhor (a) e a outra com a pesquisadora.

Nome e assinatura do participante
Documento de identidade:

Nome e assinatura do pesquisador
Documento de identidade:

ANEXO 2:**QUESTIONÁRIO NORTEADOR E ENTREVISTA****Questionário norteador:**

- 1- Nome do entrevistado e idade:
- 2- Idade e nome da criança com EB:
- 3- A mãe trabalha fora?
- 4- Sabe descrever qual o tipo de EB?
- 5- A criança frequenta a escola?
- 6- Usa curativos especiais? Qual a frequência de troca dos mesmos?
- 7- Caso use curativos especiais, como consegue os mesmos?
- 8- Quem realiza os cuidados diretos, como troca de curativos e banho?
- 9- A criança possui plano de saúde?
- 10- A criança recebe algum auxílio?

Entrevista aberta:

“A senhora poderia me falar de seu dia a dia, cuidando de seu (sua) filho (a) com Epidermólise Bolhosa?”