

**UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
FACULDADE DE MEDICINA
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA SAÚDE
ÁREA DE CONCENTRAÇÃO EM SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE**

CINTIA APARECIDA ATAIDE

**O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO:
A IMPLICAÇÃO DA DOENÇA FALCIFORME PARA O
CONTEXTO FAMILIAR**

BELO HORIZONTE

2006

CINTIA APARECIDA ATAIDE

**O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO:
A IMPLICAÇÃO DA DOENÇA FALCIFORME PARA O
CONTEXTO FAMILIAR**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde - Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, como requisito parcial para a obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde.

Orientadora: Prof^a. Dra. Janete Ricas

Belo Horizonte
Faculdade de Medicina - UFMG
2006

A862i Ataíde, Cintia Aparecida, 1974-
O impacto do diagnóstico: a implicação da doença
falciforme para o contexto familiar / Cintia Aparecida Ataíde.
– 2006.
96 f.

Orientador: Janete Ricas.
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal de Minas
Gerais, Faculdade de Medicina.

1. Doença falciforme. 2. Diagnóstico. 3. Família. 4.
Triagem neonatal. I. Ricas, Janete. II. Universidade Federal
de Minas Gerais. Faculdade de Medicina. III. Título.

CDU: 616.152

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

REITOR

Professor Ronaldo Tadeu Pena

PRÓ-REITOR DE PÓS GRADUAÇÃO

Professor Mauro Mendes Braga

PRÓ-REITOR DE PESQUISA

Professor Carlos Alberto Pereira Tavares

DIRETOR DA FACULDADE DE MEDICINA

Professor Francisco José Penna

**COORDENADOR DO CENTRO DE PÓS GRADUAÇÃO DA FACULDADE DE
MEDICINA**

Professor Carlos Farias Santos Amaral

**COORDENADOR DO PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM CIÊNCIAS DA
SAÚDE**

Professor Joel Alves Lamounier

Dedico este trabalho à Deus, aos meus pais Maria do Carmo e Roberto e aos meus pacientes que muito contribuíram para a concretização deste ideal.

AGRADECIMENTOS

A Deus pela presença em todos os momentos da minha vida.

À minha mãe pelo incentivo constante; a meu pai, meus irmãos, pelo apoio incondicional, nas minhas alegrias, dores e conquistas.

A toda minha família que me apoiou, em especial a tia Geralda que me acolheu com muito carinho.

Ao meu Avô Cristóvão (*in memoriam*) que sempre acreditou no meu potencial.

À Dra. Janete Ricas, minha orientadora, pelo acolhimento, pela parceria e direcionamento; pelos ensinamentos e pela confiança; esse foi o alicerce que me estimulou e me fez acreditar na construção deste grande projeto.

À Nanda pela amizade e dedicação nesta fase final de trabalho, e pelo olhar crítico na construção deste trabalho.

Aos grandes amigos que estiveram comigo em várias etapas desta caminhada, pela força que me deram, pelo apoio no momento de stress, vocês foram imprescindíveis nesta fase de minha vida.

À Dra. Cecília Maria Figueira, pela parceria neste projeto e por acreditar no meu potencial.

À Prof. Dra. Heloisa Moulin, pelo estímulo e credibilidade nesta seara acadêmica.

Ao Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes – Hucam – e ao Projeto de Extensão Universitária Viva a Vida, que permitiram a realização deste trabalho.

Aos professores da Pós-Graduação da Faculdade de Medicina pelos ensinamentos.

Aos Amigos de trabalho, pelo apoio durante o processo de conclusão desta dissertação, pela compreensão e pela ajuda.

Às crianças, adolescentes e seus familiares do Projeto Viva a Vida – Hucam, que compartilharam comigo suas vivências, permitindo a existência deste trabalho, em especial, à paciente Edisila (*in memoriam*) que apesar de suas dores e dificuldades, nos permitiu acreditar que é preciso fazer valer a pena.

À Capes, pelo apoio financeiro concedido durante o mestrado, sem o qual não seria possível tornar esse sonho realidade.

A todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para o sucesso deste trabalho, fazendo de um sonho uma realidade viva.

E em especial para todos que abraçam a causa da doença falciforme.

Este trabalho tem um único objetivo: despertar na sociedade, em geral, e em profissionais da saúde, a nossa responsabilidade no trato da doença falciforme.

Cabe a nós fazer o papel do beija-flor no incêndio da floresta: enquanto todos os animais corriam do fogo, apenas o beija-flor ia ao rio, pegava água e tentava apagar o fogo. Certamente ele não acabaria com o incêndio da floresta, mas estava fazendo a sua parte.

Logo, cabe agora à você fazer a sua, assim teremos a possibilidade de proporcionar aos Portadores da doença falciforme uma vida com qualidade e com mais dignidade.

Não se mede o valor de um homem pelos seus bens ou pelas suas roupas. O verdadeiro valor de um homem está no seu caráter, nas suas idéias e na nobreza dos seus ideais.

Charles Chaplin

RESUMO

Este estudo, de natureza qualitativa, teve por objetivo compreender o impacto do diagnóstico da doença falciforme no contexto familiar. Essa é a doença genética mais comum no Brasil, com alta prevalência e morbimortalidade, conseqüente às diversas complicações, sendo considerada como um problema de saúde pública. A partir de 2001, foi implantada a triagem neonatal para as hemoglobinopatias, objetivando tratamento precoce e redução de morbimortalidade e complicações. Neste estudo foram realizadas entrevistas semi-estruturadas com 12 mães/cuidadoras, cujos filhos tinham tido o diagnóstico através da triagem neonatal - teste do pezinho e que estavam sendo assistidas no Setor de Hematologia Pediátrica do Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes – Hucam/UFES, em Vitória, ES. O grupo entrevistado foi caracterizado como de baixa condição social e econômica e com predominância de famílias monoparentais femininas. Um número significativo de crianças já havia sido internada e /ou apresentava sinais e sintomas da doença. A partir dos relatos dessas mães/cuidadoras observamos que o diagnóstico da doença falciforme é um momento ímpar para a família, sendo marcado por muito sofrimento, frustração, ansiedade e medo. Como resultado, observamos: a forte influência dos fatores socioeconômicos sobre a reação da família, sobretudo da sobrecarga financeira; a ausência da participação paterna no tratamento da criança; a dificuldade inicial na compreensão da comunicação diagnóstica pela influência da não-visibilidade da doença, a associação direta da doença falciforme com síndromes e doenças mentais, favorecida pela falta de conhecimento popular sobre elas. Verificamos ainda que o sofrimento da mãe/cuidadora é intensificado pela dor da criança, pelo medo da assistência inadequada à criança e pelo temor da morte. Observamos que o apoio da religião e dos profissionais de saúde foi um facilitador no enfrentamento da doença. É importante ressaltar que material informativo escrito e reuniões de Educação em Saúde no setor de hematologia, muito contribuíram para a compreensão da doença para a família. Notamos que, de forma geral, não foi enfatizada pelas mães a característica genética da doença e a forma de transmissão do diagnóstico pelos profissionais de saúde. Não houve relato de apoio da comunidade, grupos ou associações. Concluímos pela importância de formação de grupos de apoio, pela divulgação de material escrito. Sugerimos a realização de campanhas de esclarecimento popular sobre a doença com objetivos de prevenção, de mobilização de apoio popular e de divulgação de conhecimento para atenuação do impacto da doença sobre a família e como forma de minimizar as problemáticas relativas aos aspectos psicossociais da constatação diagnóstica.

Palavras-chave: doença falciforme, diagnóstico, família, triagem neonatal.

ABSTRACT

This qualitative study attempts to understand the impact of sickle-cell disease diagnosis in the context of family. This is the most common genetic disease in Brazil, with a high prevalence and morbimortality rate due to several complications, being considered as a public health problem. Since 2001 there is the neonatal screening for hemoglobinopathies, aiming for a precocious treatment and reduction of morbimortality and complications. In this study were realized semi-structures interviews with 12 mothers/caretakers, whose children had received the diagnosis through the neonatal screening and were being aided in the Pediatric Hematology Sector of University Hospital Cassiano Antônio de Moraes – Hucam/UFES, in Vitória, Espírito Santo State. The interviewed group was characterizes as having a low social and economic level and prevailing families in which there isn't a father. A significant number of children had already been interned and /or exhibited signs and symptoms of the disease. Based on the reports of these mothers/caretakers we noticed the sickle-cell disease diagnosis is an important moment to the family, which is marked by suffering, frustration, anxiety and fear. As a result, we noticed: a strong influence by social and economics factors on the family's reaction, especially the financial overload; the absence of the father participation on the child's treatment; the initial difficulty in understanding the diagnosis due to the influence of the invisibility of the disease, the association of the sickle-cell disease with syndromes and mental illnesses, favored by the lack of popular knowledge on them. It was also ascertained that the mother/caretaker's suffering is intensified by the child's pain, by the fear of an inadequate assistance to the child and by the fear of death. It was observed that the support given by religion and by the health professionals was a facilitator of facing the disease. It is important to highlight that written informative material and Health Education meetings in the hematology sector strongly contributed to the understanding of the disease by the family. We noticed that, in general, it wasn't emphasized by the mother's the genetic characteristic of the disease and how the diagnosis was given by the health professionals. There wasn't a report on community, groups or associations support. We conclude for the importance of the organization of groups support, for the presentation of written material. We suggest the conduction of campaigns for popular elucidation about the disease, aiming prevention, popular support and to show knowledge to attenuate the impact of the disease over the family, and as a way of minimizing the problems related to the psychosocial aspects of the diagnostic ascertaining.

Key words: sickle-cell disease, diagnosis, family, neonatal screening.

LISTAS DE GRÁFICOS

Gráfico 1 - Principal cuidador	44
Gráfico 2 - Idades das crianças.....	44
Gráfico 3 - Região de Moradia	44
Gráfico 4 - Renda Familiar	45
Gráfico 5 - Número de pessoas que moram na residência	45
Gráfico 6 - Estrutura familiar dos pacientes	45
Gráfico 7 - Pai que atua como co-participante no tratamento da doença da criança.....	46
Gráfico 8 - Apresentação de algum sinal ou sintoma da doença	46
Gráfico 9 - Internação por intercorrência da doença	46

LISTAS DE SIGLAS

AF	– Anemia Falciforme
ANVISA	– Agência nacional de vigilância sanitária
APAE	– Associação de pais e amigos dos Excepcionais
CEHMOB	– Centro de Educação e Apoio para Hemoglobinopatias
CNS	– Conselho Nacional de Saúde
DSC	– Discurso do Sujeito Coletivo
ECA	– Estatuto da Criança e do Adolescente
HB	– Hemoglobina
HIABA	– Hospital Infantil Alzir Bernardino Alves
HUCAM	– Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes
IBGE	– Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
NUPAD	– Núcleo de Apoio ao Diagnóstico
OMS	– Organização Mundial de Saúde
OPAS	– Organização Pan-americana da saúde
PNAD	– Pesquisa Nacional por Amostra em Domicílio
PRONEGRO	– Programa de Atenção à Saúde da População Negra
UNICEF	– Fundo das Nações Unidas para a Infância
UFMG	– Universidade Federal de Minas Gerais
UFES	– Universidade Federal do Espírito Santo

SUMÁRIO

1	INTRODUÇÃO	12
1.1	Conhecendo a doença falciforme.....	14
1.2	A criança doente e as dimensões familiares.....	16
1.3	Concepções históricas e atuais sobre a família.....	22
1.4	Evolução do conceito de criança e sua inserção no grupo familiar.....	28
2	OBJETIVOS	31
2.1	Objetivo Geral.....	31
2.2	Objetivo Específico.....	31
3	METODOLOGIA	32
3.1	Método / desenho do estudo.....	32
3.2	Instrumento de coleta.....	33
3.2.1	Roteiro de entrevista.....	35
3.3	Local de estudo.....	37
3.4	Informantes / entrevistados.....	38
3.4.1	Critério de inclusão.....	39
3.5	Análise dos dados.....	40
4	RESULTADOS E DISCUSSÃO	42
4.1	Categorização do grupo de informantes.....	43
4.2	Apresentação do perfil das famílias entrevistadas.....	45
4.3	O impacto da doença falciforme: as implicações para família.....	48
5	CONSIDERAÇÕES FINAIS	77
6	REFERÊNCIAS	81
	APÊNDICES	89
	ANEXOS	92

1 INTRODUÇÃO

A minha trajetória profissional como psicóloga sempre esteve demarcada por ações na área de educação e pela atenção à saúde, pois tais questões sempre me despertaram grande interesse. Enquanto profissional da área da saúde, acredito que é de suma importância que a assistência do indivíduo gravemente doente seja efetivada não só com o tratamento da doença, mas também como acompanhamento do indivíduo como um todo, garantindo assim, atendimento de qualidade.

Trabalhando na enfermaria de Pediatria do Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes (Hucam) em Vitória, Espírito Santo (ES), ainda como estudante de Psicologia, tive a atenção voltada para a doença falciforme, por causa das constantes reinternações dos pacientes, do agravamento progressivo e do acometimento psíquico, devido à cronicidade da doença. Além disso, percebi, em atendimentos aos familiares, que havia implicações da doença também na estrutura familiar do paciente.

Em 2002, já como Psicóloga, iniciei um trabalho no Setor de Hematologia Pediátrica do Hucam com o principal objetivo de proporcionar apoio psicológico ao paciente portador da doença falciforme e aos seus familiares. A partir da necessidade de ampliar o tratamento prestado, em 2003 foi criado nesse setor um Projeto de Extensão Universitária, chamado Projeto Viva a Vida, com o objetivo de proporcionar uma assistência humanizada a esses pacientes.

O projeto Viva a Vida tem por filosofia de assistência o cuidado global do paciente, tratando o sujeito em sua completude e reintegrando-o plenamente para a vida. Além do cuidado com a doença, o paciente é tratado através de uma vertente bio-psico-social, pois é de extrema relevância entender as implicações da doença para o paciente e sua família, considerando as interações que esse estabelece com o meio.

Devido à alta prevalência da doença falciforme no Brasil (BRASIL, 2004a), em 2001 a partir da portaria nº 822/2001, as Hemoglobinopatias foram incluídas no Programa de Triagem Neonatal. A detecção precoce da doença provocou uma profunda modificação na história natural da doença. Nesse percurso interessei-me, em especial, pela implicação da doença falciforme no contexto familiar, o que me motivou para o desenvolvimento do presente estudo.

Especificamente, o impacto do diagnóstico para a família, me chamou a atenção, pois, em função do Programa de Triagem Neonatal para as Hemoglobinopatias, a doença começou a ser precocemente diagnosticada e tratada, num momento em que a criança ainda não apresenta sintomas ou sinais de qualquer problema. A família toma consciência precocemente de que convive com uma criança cronicamente doente, que demandará cuidados especiais e terá limitações no seu desenvolvimento somático e psicossocial, o que provoca surpresa, medo e consternação na família, quando recebe o diagnóstico da doença.

Conhecer o momento do diagnóstico da doença falciforme, a forma como ele é transmitido e percebido pela família e as principais modificações na estrutura familiar, após constatação diagnóstica, pode possibilitar uma assistência mais qualificada às crianças e às suas famílias.

1.1 Conhecendo a doença falciforme

A Doença Falciforme é um tipo de hemoglobinopatia, que apresenta espectro crônico degenerativo, com severas intercorrências, principalmente nos primeiros cinco anos de vida. Cursa com alto índice de morbimortalidade, conseqüente a complicações vaso-oclusivas, como crises recorrentes de dor, síndrome torácica aguda, seqüestro esplênico, priapismo, necrose asséptica de ossos e acidentes vasculares cerebrais. (SILVA et al., 1993; SILLA, 1999; BANDEIRA et al., 1999).

As hemoglobinopatias são as principais e mais freqüentes doenças genéticas que acometem seres humanos, entre as quais, a Anemia Falciforme (AF), que é a mais freqüente no Brasil (SILVA et al., 1993, ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE, 1998), chegando a acometer de 0,1% a 0,3% da população negra e descendentes, com tendência a atingir uma parcela cada vez maior da população, devido ao alto grau de miscigenação da nossa população.

De acordo com a OPAS (1998), há uma estimativa de que existam, no Brasil, cerca de oito mil casos da anemia falciforme e dois milhões de portadores do gene de hemoglobina S, marca genética da anemia falciforme. Ducatti et al. (2002) retrata uma estimativa de 2.500 casos novos da anemia falciforme por ano.

Em Minas Gerais, estado pioneiro no Brasil (SERJEANT, 2000) em diagnóstico neonatal universal por meio do Teste do Pezinho, a incidência da doença falciforme, segundo o Núcleo de Apoio ao Diagnóstico (Nupad), é de 72 casos por 100.000 nascidos vivos. Segundo o Centro de Educação e Apoio para hemoglobinopatias (Cehmob) a doença falciforme acomete 01 a cada 1.400 nascimentos em Minas Gerais (CENTRO DE COMUNICAÇÃO DA UFMG, 2005). Um levantamento realizado em 2003 pela Associação de pais e amigos dos excepcionais (Apae) de Vitória / ES, estima-se, pela triagem neonatal de hemoglobinopatias, a ocorrência de 02 novos casos por mês da doença na Grande Vitória.

A denominação AF (anemia falciforme) é reservada à forma da doença que ocorre em homozigotos, os quais apresentam o perfil genético SS, sendo S o gene

determinante da alteração estrutural da hemoglobina (Hb), responsável pelas suas alterações funcionais e anatômicas. Além disso, o gene da Hb S pode combinar-se com outras anormalidades hereditárias das hemoglobinas, como hemoglobina C (Hb C), hemoglobina D (Hb D), β -talassemia, entre outras, gerando composições que também são sintomáticas, denominadas, respectivamente, doença SC, doença SD, doença S/ β – talassemia. No conjunto, todas essas doenças são reconhecidas como Doença Falciforme e têm manifestações clínicas e espectro epidemiológico semelhantes (SERJEANT, 1997; AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA, 2002 ; BARDAKDJIAN-MICHAU et al., 2002).

Os portadores de Doença Falciforme são acometidos desde o início de suas vidas pelos fenômenos de vasoclusão, que têm como consequência a lesão tecidual irreversível em diferentes órgãos. Essas lesões são responsáveis pela manifestação clínica mais característica da doença que é a dor nas extremidades, na região lombar, no abdome ou no tórax (BARDAKDJIAN-MICHAU et al., 2002; ANVISA, 2002; UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA, 2002).

A chamada crise aguda de dor ou crise algica, manifesta-se comumente a partir dos 24 meses de vida. A dor é a causa mais comum de procura do serviço de emergência pelo paciente e, muitas vezes, resulta em internação hospitalar (DOVER, 1998).

Em virtude das graves manifestações clínicas da doença, da alta incidência e morbimortalidade, foi implantado, a partir de 2001, no Brasil, o diagnóstico precoce das hemoglobinopatias pela triagem neonatal / Teste do Pezinho (BRASIL, 2001c; BRASIL, 2004a). Dessa forma, a Doença Falciforme passou a ser detectada de maneira mais rápida, o que proporcionou tratamento mais qualificado, tornando possível a prevenção das suas manifestações clínicas, minimizando as intercorrências e, conseqüentemente, aumentando a sobrevida e melhorando a qualidade de vida dos portadores.

Quando as intercorrências da Doença Falciforme não são tratadas de forma adequada, observa-se piora significativa na qualidade de vida, bem como maior agravamento da doença. Assim, a constatação diagnóstica precoce da Doença Falciforme, por meio da Triagem Neonatal, é de grande relevância no tratamento.

A medida que a família tem um bom enfrentamento do diagnóstico da doença falciforme, há uma melhora significativa na adesão ao tratamento, pois torna-se grande aliada na assistência e no tratamento da doença. (LLOYD-PURYEAR; FORSMAN, 2001; BRASIL, 2004b).

O presente estudo pretende avaliar as implicações do diagnóstico da doença falciforme no contexto familiar, com o intuito de gerar conhecimentos, contribuindo para um tratamento de qualidade e eficiente aos seus portadores.

1.2 A criança doente e as dimensões familiares – implicações da doença crônica e do diagnóstico

A representação social da doença, em nossa cultura, proporciona uma forte marginalização do indivíduo doente. Aquele que não é saudável fica à margem, pois o senso comum preconiza que ele não está ativo nem para a vida nem para o mundo (GOFFMAN, 1988). A doença, além de ser um agente socialmente estigmatizante, provoca intensas rupturas internas no sistema familiar.

Diversos estudos retratam que a situação de adoecimento é um evento que pode trazer severas implicações na vida do paciente e da sua família (ASSUMPÇÃO; SPROVIEIRI, 1993; ANGERAMI-CAMON, 1995; BARE ; SMELTZER, 1998 ; SILVA ; DESSEN, 2001; PICCININI ; CASTRO, 2002; MELLO FILHO, 2004; OLIVEIRA et al., 2004 ; SOUZA; SCATENA, 2005).

Em relação à doença crônica na infância, observam-se importantes mudanças na dinâmica das famílias que convivem com uma criança cronicamente doente (ZAVASCHI et al., 1993; CASTRO; BOSA; GOMES, 2004; MELLO FILHO, 2004; PICCINI, 2004; SOUZA; SCATENA, 2005).

O adoecimento crônico da criança tem, freqüentemente, característica progressiva, podendo apresentar percurso demorado e degenerativo; muitas vezes não tem cura, somente tratamento, e influencia diretamente o desenvolvimento físico, cognitivo, afetivo e social da criança (CASTRO; PICCINI, 2004).

Nesse processo, tanto o paciente quanto seus familiares necessitam de uma adaptação às mudanças que a situação lhes impõe: tanto as atividades rotineiras, quanto os planos e projetos para o futuro são interrompidos diante da perda da condição de sujeito sadio e diante da grande ansiedade devido à iminência da morte, real ou imaginada. (CORTEZ; REGEN, 1996 ; ROCHA et al., 2002; OLIVEIRA et al., 2004; SOUZA; SCATENA, 2005).

Santos e Sebastiani (1995) trabalhando as implicações do tratamento do doente crônico, retratam a existência de uma angústia reativa na situação do diagnóstico, que desencadeia uma série de reações psíquicas em toda estrutura familiar, marcadas pelo medo, pelo desespero e depressão.

O diagnóstico da doença em uma criança, sobretudo recém-nascida, além de levar ao medo da morte, da incapacidade e dos obstáculos provocados pelo adoecimento, leva a uma intensa frustração pela ruptura da imagem construída do filho ideal – que deveria ser “saudável e perfeito”.

A construção psíquica de um modelo de criança “perfeita” pelos pais, bem como a construção social e cultural em que se ancoram os familiares para a chegada do bebê criam uma série de planejamentos e expectativas diante do novo integrante do grupo familiar (TETELBOM et al., 1993; CASTRO; PICCINI, 2002). No entanto esse processo, habitualmente complexo, pode se transformar num desafio muito

maior, em circunstâncias especiais, como, por exemplo, na constatação de alguma anormalidade e /ou patologia na criança esperada (CAVALCANTE, 2001).

A presença de alguma anomalia na criança, para Cavalcante (2001, p. 130), constitui um momento de fragilidade, insegurança, temores e frustrações pela percepção “da perda” do filho planejado:

Ao se deparar com o nascimento de um bebê “anormal” ou com o surgimento de distúrbios mentais na primeira infância há uma total desestabilização que produz uma perturbação e que afeta toda a família. Os distúrbios tão precoces interferem globalmente no desenvolvimento da criança. A família se vê em perigo [...].

Esse processo de luto da criança idealizada é muito citado na literatura em relação ao nascimento de prematuros, de crianças portadoras de más formações e de doenças crônicas e incapacitantes (CASTRO; PICCININI, 2002).

Oliveira (2004) ressalta que qualquer vivência de recepção de um comunicado diagnóstico provoca reações, como angústia, diante do desconhecido e dos sentimentos de incapacidade e de impotência.

Menandro (1995) refere-se a um estudo de Silva acerca da vivência de mães que receberam o diagnóstico de Doença Mental do filho. Nesse estudo constatou-se que, quanto mais adequada a transmissão do diagnóstico, menor é o sentimento de desamparo enfrentado pelos pais.

O momento da comunicação do diagnóstico é considerado difícil tanto para o paciente e seus familiares quanto para a equipe de saúde que deverá anunciá-lo (OLIVEIRA et al., 2004). É um momento relevante e altamente delicado que instaura um rito de passagem, que produz simbolicamente a morte da criança idealizada e faz nascer uma nova criança, a ser concebida no imaginário dos pais (CAVALCANTE, 2001).

Os familiares, muitas vezes, têm dificuldade de compreender o que está sendo dito pelo médico, sobretudo no momento da comunicação inicial do diagnóstico. Oliveira

et al. (2004), ao focar as interfaces da comunicação do diagnóstico, enfatiza que quando os pais têm grande dificuldade no entendimento do diagnóstico e das reais implicações da doença, há maior possibilidade de não alcançarem uma percepção real do adoecimento do filho. Como esperado, eles se sentem assustados diante de um prognóstico que prevê a não possibilidade de cura para a doença e, conseqüentemente, associarão pouco tempo de vida para a criança, chegando a experimentar sentimentos de desespero e de medo (OLIVEIRA et al., 2004).

No artigo “Família, subjetividade e linguagem: gramáticas da criança *“anormal”*”, Cavalcante (2001, p. 130) cita Aguiar que demonstra o quanto é difícil o momento do diagnóstico:

Levaria-se o tempo de uma gestação para uma família conseguir processar a perda, o luto do bebê que foi sonhado, e elaborar o "nascimento" psíquico de um filho "anormal". Os nove meses de uma gestação correspondem ao timing que a natureza criou não apenas para se conceber uma criança no interior do útero, mas também junto à mãe, ao pai, aos irmãos e demais familiares que a esperam. É razoável que a "gestação" psíquica de um filho portador de deficiência, demore pelo menos mais 9 meses para ser processada [...]

A aceitação do diagnóstico de uma doença grave é uma situação complexa para o ser humano (TEIXEIRA, 2003). Segundo esse autor somente o tempo é capaz de moldar o indivíduo para estabelecer um melhor enfrentamento da condição de adoecimento e, desse modo, passar a conviver melhor com a doença.

Zavaschi et al. (1993), ressaltam que, “[...] no momento em que um filho adoecer, por mais estruturada que seja a família, todos adoecem”. Diante do desespero, da ameaça de perda provocada pelo adoecimento da criança, muitas vezes, é visível, nos pais, comportamentos de depressão e de desânimo.

As dificuldades do cotidiano e os eventuais conflitos são agravados pelo processo de adoecimento e acarretam para os familiares uma significativa sobrecarga de cuidados, provocam sentimentos de menos valia, de culpa, de insegurança, de medo, de pessimismo e de isolamento social (CASTRO; PICCININI, 2004; SOUZA; SCATENA, 2005).

Alguns familiares, mediante a doença da criança, reagem com cuidados exagerados, apresentam condutas controladoras e até fóbicas, tornam-se superprotetores, não permitindo a participação do paciente em seu tratamento. Quando a criança é cronicamente doente, esse fato acentua a sua relação de dependência e de impotência (ZAVASCHI et al., 1993).

Em face das novas demandas e expectativas em relação à doença da criança, Santos e Sebastiane (1995) apontam questionamentos, frustrações, ansiedades e preocupações, devido às limitações e sacrifícios que os familiares são obrigados a fazer.

Além de todo comprometimento psicossocial, verifica-se que o adoecimento traz uma série de repercussões para a família devido a constantes visitas ao médico, a recorrentes hospitalizações, a tratamentos dolorosos e a diversas limitações impostas pela doença (CASTRO; PICCININI, 2004).

Inúmeras são as dificuldades enfrentadas pela família ao deparar com a situação da criança gravemente doente: observa-se que há uma abrupta mudança na vida do casal. Geralmente um dos pais faz uma renúncia de si, de seus sonhos, em prol dos cuidados com o filho (OLIVEIRA et al., 2004). Além disso, há redefinição nos papéis de seus membros, bem como o aprendizado de novos valores e padrões de comportamento a fim de se adaptarem a um novo estilo de vida (ASSUMPÇÃO; SPROVIEIRI, 1993; PICCININI; CASTRO, 2002).

Segundo a Organização Mundial da Saúde - OMS (2002, p.46), para garantir um tratamento integral às doenças crônicas, é necessário entender que família e paciente são agentes primordiais para tal ação:

De acordo com os novos conceitos de condições crônicas, é importante a qualidade de vida do paciente e de sua família, destacando-se o papel do paciente para a consecução desse objetivo. O paciente e seu familiar não são participantes passivos no tratamento; pelo contrário, são considerados "produtores de saúde" [...]

É fundamental entender as reais implicações da doença para a estrutura familiar, pois estudos sobre doença e família apontam que o tratamento se torna eficaz quando há uma abordagem global da família (MELLO FILHO,2004).

Em relação à Doença Falciforme, a realidade do seu diagnóstico apresenta dois momentos que se diferenciam no seu percurso histórico no Brasil: antes de 2001, sua detecção era tardia e muitas vezes a família deparava, sem conhecimento prévio, com severas manifestações clínicas da doença (SILVA et al.,1993); em 2001, ano da implementação nacional da triagem neonatal para as hemoglobinopatias pelo Ministério da Saúde, a constatação da doença passou a ser realizada nos primeiros meses de vida (BRASIL, 2001c).

Silva e Ataíde (2002a) em pesquisa acerca das “Percepções dos Cuidadores sobre a qualidade do atendimento prestado aos portadores da Doença Falciforme” perceberam que muitos pais e/ou cuidadores expressavam extrema angústia ao discorrer sobre a constatação diagnóstica da criança: “*é como se faltasse o chão*”, “*pensei que não fosse mais viver*”, “*achei que era câncer*”.

A triagem neonatal proporcionou uma nova realidade dessa doença, inicialmente o diagnóstico estava associado ao adoecimento visível e progressivo da criança, que muito acometia a dinâmica familiar, agora, a família se depara com o diagnóstico sem as manifestações clínicas da doença. Esse novo contexto faz com que as reações psíquicas da família passem a apresentar um perfil diferente.

A constatação diagnóstica da doença falciforme apresenta, na realidade atual, algumas especificidades em relação à maioria das doenças crônicas da infância. Primeiramente, o nome da doença é pouco conhecido popularmente, e assim os pais deparam com uma doença desconhecida, que os deixa confusos e amedrontados, diante da impossibilidade de assimilação.

Posteriormente, há um constante questionamento em relação ao diagnóstico, em virtude da não visibilidade de defeitos físicos e do fato de a criança não apresentar, na maioria das vezes, nenhum sinal ou sintoma clínico da doença. Além disso, o

caráter de transmissibilidade genética da doença e o prognóstico de dores e de menor sobrevida intensificam as frustrações e ansiedades diante do desconhecido, do inesperado e do medo da morte.

Entender as conseqüências do diagnóstico da doença falciforme no contexto familiar ajudará no tratamento integral e de qualidade ao paciente. Não restam dúvidas de que a família também deve ser amparada pela equipe de saúde, quando depara com a situação de adoecimento. Ao compreender as principais dificuldades de enfrentamento do diagnóstico, os sofrimentos e preocupações acerca da doença, estaremos propiciando novas possibilidades de vida para o paciente e seu familiar.

1.3 Concepções históricas e atuais sobre a família

Há séculos a instituição familiar tem sido objeto de estudo. O conceito de família pode ser abordado a partir das perspectivas de diversas áreas das ciências, especialmente das ciências sociais, antropologia, história e filosofia. Uma visão interdisciplinar é necessária para o entendimento dos diversos papéis da família, sua inserção na sociedade e suas implicações na constituição psíquica de seus integrantes (CASEY, 1992; MELLO FILHO, 2004; VILHENA, 2004; BILAC, 2005).

Delimitar as diversas concepções sobre família é uma tarefa complexa. Nosso objetivo, no entanto, é lançar um olhar sistematizado sobre a família e refletir que, no decorrer da evolução humana, a sua variabilidade conceitual, ocorre a partir de um contexto histórico, social e cultural.

Vilhena (2004, p. 5) reforça que é impossível pensar a família a partir de um único parâmetro. Ela não pode ser delineada enquanto modelo pronto e único, sendo importante entendermos que sua conceituação sofre influência de uma multiplicidade de saberes:

Existe uma multiplicidade de formas e sentidos da palavra família, construída com a contribuição das várias ciências sociais e podendo ser

pensada sob os mais variados enfoques através dos diferentes referenciais acadêmicos [...]

Casey (1992), ao discorrer acerca das estruturações históricas da família na Antigüidade, aponta que a sua organização esteve fundamentada primeiramente pela ordem matriarcal, segundo a qual a descendência dos filhos e o controle da família eram de responsabilidade única da mãe.

Devido ao desenvolvimento da agricultura e das atividades comerciais, mudanças aconteceram na organização estrutural da sociedade e da família. Com a introdução do ferro, com o advento do desenvolvimento econômico e da acumulação do capital, a organização familiar ganhou impulso transformador. À medida que esse movimento se foi difundindo, os lares começaram a adquirir e a acumular patrimônio. Observa-se, nesse momento, que a aquisição de bens fez com que os homens desejassem transmiti-los para os filhos. No entanto, para que isso se efetivasse, seria necessário ter mais claramente definidas, as linhas de paternidade. Tal fato impulsionou uma ruptura do paradigma matriarcal, incentivando a organização da família a partir do modelo patriarcal. Nesse contexto a família passa a ser gerida pela ordem e pelo controle do homem (CASEY, 1992).

A estrutura patriarcal exigiu uma transformação na estrutura da família que passa da poligamia para a monogamia, constituindo-se numa organização nuclear, isto é, aquela compreendida apenas pelo pai, pela mãe e pelos filhos (CAMPOS et al., 2004). A literatura ressalta que, no decorrer da história, a estrutura de família nuclear é o modelo que mais se destacou na sociedade (VITAL, 2002).

Até o século XIX, observa-se que a visão reducionista do modelo mecanicista, que influenciou toda a organização da ciência, contribuiu também para a construção da concepção da família. De acordo com a observação de Linton, o modelo de organização familiar esteve reduzido até essa época a uma visão baseada num contexto puramente biológico – a família enquanto unidade de reprodução (LINTON apud MELLO FILHO, 2004).

De acordo com esse modelo reducionista, o comportamento do grupo familiar era entendido por meio de uma perspectiva biológica, e sua organização baseava-se na estrutura genealógica. Através de tais parâmetros, os aspectos sociais, culturais e econômicos não eram levados em consideração ao retratar a organização da família.

Em meados do século XX, há uma grande modificação paradigmática na estrutura de pensamento em todas as áreas das ciências sociais, humanas, exatas e biológicas. O pensamento cartesiano (padrão de causa-efeito), até então preconizado pelas ciências, foi substituído por um novo modelo: o pensamento sistêmico (MINUCHIN; FISHMAN, 1990; OSÓRIO, 2004).

O pensamento sistêmico permite um olhar integral para a família, não havendo segregação dela, relativamente ao meio social. São considerados os diversos aspectos socioculturais que perpassam a relação com a família. Dessa forma, esta passa a ser entendida não só pela ótica biológica, mas também pela ótica da ordem social. A família ocupa um lugar entre o indivíduo e a sociedade (MELLO FILHO, 2004; SARTI, 2005).

O sistema familiar deixa de ser entendido como um aglomerado de partes, passando a organizar-se como um conjunto integrado. Este apresenta-se como um modelo de interdependência, pois se desenvolve a partir das interações entre as partes que o constituem (membros familiares) e o meio biopsicossocial, no qual está inserido. A estrutura familiar reflete formas de organização da sociedade, assim como a sociedade também sofre influência dos moldes da sua organização, em um processo de retro-alimentação (CASEY, 1992). É relevante reforçar que a concepção de família se modifica conforme o tipo de sociedade e de acordo com as reais necessidades da época em que está inserida.

A partir do pensamento sistêmico, a família deixa de ser considerada mera reprodutora e passa a ser vista como uma das responsáveis pela tarefa socializadora do indivíduo (SARTI, 2005). Vitale (2005, p. 90) ao retratar o processo de socialização a partir do enfoque da família e das relações entre as gerações, destaca:

A família não é o único canal [...] que se pode tratar a questão de socialização, [...] mas tende a ser o primeiro grupo responsável pela tarefa socializadora. A família constitui uma das mediações entre o homem e a sociedade. Sob este prisma, a família não só interioriza aspectos ideológicos dominantes na sociedade, com projeta, ainda, em outros grupos os modelos de relação criados e recriados dentro do próprio grupo [...].

Considerada como primeiro núcleo social, a família apresenta relações intergeracionais que se movimentam e se estruturam por meio de transmissão, reprodução e transformação do mundo social. As gerações familiares são portadoras de história, de ética e de representações peculiares do mundo, sendo constituídas umas em relação às outras, isto é, há uma relação de mutualismo entre as gerações (VITALE, 2005).

No entanto é importante ressaltar, que cada geração familiar apresenta marcas identitárias próprias, e pode ser entendida como um sistema de relações interdependentes, possuindo repertório próprio de experiências, que proporciona ao indivíduo, por meio da transmissão da ordem social, um engajamento social e um certo sentido que o constitui enquanto sujeito (SANTOS; SEBASTIANI, 1995; CAVALCANTE, 2001; VILHENA, 2004; SARTI, 2005).

Fortes e Baptista (2004) ressaltam que, a partir dos modelos de interação familiar, que são transmitidos de gerações a gerações, cada família tem a capacidade de desenvolver sua forma particular de existência, apesar de a cultura e de o sistema social lhe imporem constantes adaptações.

Segundo Szymanski (2005, p. 25), o percurso histórico da família deve ser entendido de forma descontínua, não-linear, com parâmetros heterogêneos que determinam padrões familiares distintos com explicações próprias e uma história única. Assim a família, embora apresentando algumas formas padrões de estar no mundo, apresenta também um modo particular de interagir com ele. Por isso, observa-se que as famílias podem vivenciar de forma diferente o impacto de uma doença, mesmo apresentando alguns aspectos em comum em virtude da determinação social de sua constituição.

[...] o mundo familiar é palco de múltiplas interpretações [...] Cada família circula num modo particular de emocionar-se criando uma “cultura” familiar própria, com seus códigos, com uma sintaxe própria para comunicar-se e interpretar comunicações, com suas regras, ritos e jogos [...].

Minuchin (1990, p. 21) descreve a família como um contexto natural para os seres humanos, uma condição *sine qua non* para a sobrevivência e existência do indivíduo:

A Família é um grupo natural que através dos tempos tem desenvolvidos padrões de interação. Estes padrões constituem a estrutura familiar, que por sua vez governa o funcionamento dos membros da família, delineando sua gama de comportamento e facilitando sua interação [...].

Ackerman (apud MELLO FILHO, 2004, p. 59) grande estudioso sobre a família e sua psicodinâmica, aponta:

A família é uma instituição que é tão antiga como a espécie humana. É uma entidade paradoxal e evasiva, capaz de assumir diversas aparências. É a mesma em todos os lugares e, não obstante, não é nunca a mesma [...] Na verdade a família não é o pilar da sociedade, a sociedade sim molda o funcionamento da família para conseguir maior utilidade [...].

Winnicott (1980, p. 55) retrata a importância e a responsabilidade da família para a estruturação emocional do indivíduo e afirma que os elementos sociais e culturais também são fatores importantes para a constituição da vida familiar:

[...] a família é a parte essencial de nossa civilização. O modo pelo qual constituímos nossas famílias praticamente mostra como é a nossa cultura, exatamente como uma fotografia do rosto retrata o indivíduo. A família continua a ser importante e é responsável para o desenvolvimento emocional do indivíduo. [...] A família possui o seu próprio crescimento, e o pequeno indivíduo experimenta as mudanças que pertencem à expansão gradual da família e aos problemas dela. A família protege a criança contra o mundo. Mas, gradualmente, o mundo começa a penetrar. [...] Essa penetração gradual do meio ambiente, é o modo pelo qual a criança pode chegar ao melhor acordo possível com o mundo mais vasto, e seguir, o padrão da sua apresentação à realidade externa pela família.

Segundo Medeiros (2000), durante toda a evolução da espécie humana, a instituição familiar demarcou seu espaço, influenciando a constituição do homem enquanto sujeito e, de forma recursiva, a organização social. Da mesma forma que a família

tem a sua importância para a construção da subjetividade do indivíduo e para sua inserção no meio social, observa-se a implicação da estrutura familiar nas políticas públicas e sociais e, conseqüentemente, na estruturação organizacional da sociedade.

Os comportamentos, formas de pensar, sentimentos e atitudes de cada um dos membros podem ser conseqüência ou causa de atitudes, maneira de pensar de cada um dos integrantes ou de todos da família ou do meio social. Tais respostas são frutos da interatividade entre os integrantes do sistema, em que cada elemento exerce sua influência no grupo familiar e é influenciado pelas partes do sistema (OSORIO, 2004).

Quando existe alguma situação de conflito, tal como doença de algum integrante da família, problemas de alcoolismo, crises conjugais, problemas financeiros, percebe-se que a dinâmica da família pode ser submetida à mudança, ruptura ou desestabilização, podendo influenciar de forma significativa toda sua estrutura e funcionamento.

O estudo e a reflexão acerca da constituição histórica da família, a sua importância na sociedade, o significado de cada integrante da família para o grupo familiar, a implicação da doença no contexto da família, possibilita melhor entendimento acerca das organizações familiares diante das condições normais ou das de agravo que acometem um ou vários integrantes do núcleo familiar.

A compreensão de família enquanto um sistema, em relação dialética com o meio social, tem importância neste trabalho na medida em que supomos que a forma que as ações de saúde abordam a família, no que se refere ao diagnóstico da doença, é fruto de uma determinada organização e pensamento social. Essa forma influenciará a dinâmica da família, as relações com a criança doente e, portanto, a sua recuperação e qualidade de vida.

1.4 Evolução do conceito de criança e sua inserção no grupo familiar

Para abordar as repercussões da doença na infância e seu impacto no núcleo familiar, é importante fazer um breve delineamento da constituição histórica do conceito de criança, a sua importância e a forma pela qual é cuidada se transformam de acordo com as mudanças sociais e culturais.

Historicamente, os sentimentos da família relativos à criança são construídos a partir de conceitos e valores preconizados pelo contexto cultural, social e político de uma determinada época.

Ariès (1981, p. 51-52) realizou um levantamento histórico, acerca dos costumes e hábitos das famílias com as crianças ao longo dos séculos, ressaltando que a relação da família com a criança sofreu expressivas influências do contexto social, econômico e político. Dessa forma, a criança nem sempre teve para a sociedade e para a família o significado atual. Como exemplo, o autor ressalta:

[...] que até por volta do século XII, a arte medieval desconhecia a infância ou não tentava representá-la. [...] No mundo das formulas românticas e até o fim do século XIII, não existem crianças caracterizadas por uma expressão particular, e sim homens de tamanho reduzido [...] Partimos de um mundo de representação onde a infância é desconhecida [...] Isso sem dúvida significa que os homens do século X-XI não se detinham diante da imagem da infância, que esta para eles não tinha interesse, nem mesmo realidade [...].

É interessante observar que esse período foi caracterizado por uma alta incidência de mortalidade das crianças, devido, entre outras coisas, à precariedade dos cuidados para com elas. Era evidente que, muitas vezes, era considerada natural sua morte. Não se sentia nem se tratava a infância como um período diferenciado da vida, e, se a criança sobrevivesse às adversidades da época, entrava diretamente no mundo dos adultos (KRAMER, 1982).

Talvez, devido à grande chance de a criança ter um curto período de vida, a família evitava maior aproximação dela, a fim de impedir um maior apego e, assim, minimizar sofrimentos. Segundo Ariès (1981, p. 57):

[...] As pessoas não podiam se apegar muito a algo que era considerado uma perda eventual. Não reconhecia nas crianças nem movimento na alma, nem forma reconhecível no corpo. [...] não se pensava, como normalmente acreditamos hoje, que a criança já contivesse a personalidade de um homem. Elas morriam em grande número [...].

Segue um relato apresentado por esse autor, ainda do século XVII, de uma vizinha, tranqüilizando a mãe de 05 crianças que acabara de dar a luz: “Antes que eles te possam causar muitos problemas, tu terás perdido a metade, e quem sabe todos” (ARIÈS, 1981, p.56).

Ter-se-ia se iniciado, segundo Ariès (1981, p.61), em meados do século XIII, um pequeno movimento em direção à construção de sentimentos voltados para a infância. Nos séculos XVI e XVII, embora a mortalidade infantil e as condições demográficas não se tenham se alterado significativamente, teria emergido uma nova sensibilidade relativa a esses seres frágeis e ameaçados:

[...] foi como se a consciência comum só então descobrisse que a alma da criança também era imortal. É certo que essa importância dada à personalidade da criança se ligava a uma cristianização mais profunda dos costumes. Esse interesse pela criança precedeu em mais de um século a mudança das condições demográficas.

Segundo Priore (1991) o movimento para a proteção das crianças pequenas, nesse período, teria tido a finalidade de atender as prioridades das monarquias centralizadas, em relação ao controle demográfico.

Com o advento das descobertas científicas, a partir do século XVI, houve uma redução da mortalidade infantil e verificou-se um prolongamento da sobrevivência das crianças, ao menos nas classes dominantes (KRAMER, 1982). A partir do século XVII, é mais evidente uma nova sensibilidade relativa à criança. Teria sido, também, nesse período que a sociedade burguesa começava a desenvolver uma noção de

infância ligada à dependência do adulto. Essa concepção teria tornado natural um conceito de criança como um ser totalmente dependente do adulto.

Ao longo do século XX, torna-se crescente o movimento pelo estudo da infância, refletindo sua crescente valorização. Na atualidade, tais estudos apontam um forte direcionamento para a inclusão social das crianças que passam gradativamente a ser entendidas como sujeitos sociais, com direitos garantidos, e que, incapacitadas para sobreviver sozinhas, necessitam de cuidados plenos.

No Brasil, o artigo 227 da Constituição Federal de 1988 aponta que é de responsabilidade da sociedade e do Estado garantir à criança e ao adolescente o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária (BRASIL, 1988; UNICEF, 2005). Inicia-se um grande avanço no que diz respeito à implementação dos direitos da criança e do adolescente que culmina com a formalização do Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA) em 13 de julho de 1990, pela Lei n. 8.069. Dessa forma, os direitos sociais e fundamentais das crianças foram legalmente reconhecidos.

No atual contexto social brasileiro, a criança deve ser reconhecida como sujeito social de direitos, com direitos à proteção da vida. Políticas sociais efetivas devem permitir a criança um nascimento e desenvolvimento sadio, em condições dignas de existência (BRASIL, 1990; FULLGRAF, 2001, UNICEF, 2005; MOREIRA, 2006).

Observa-se que a história da criança, a sua valorização social, isto é, a maneira como é vista pela sociedade, são fatores que podem influenciar a forma como a família vivencia o impacto do diagnóstico de uma doença crônica, tanto pelo valor afetivo e social que adquire dentro da própria família quanto pelo apoio social que é prestado a criança e à sua família.

2 OBJETIVOS

2.1 Objetivo geral

O presente estudo tem por objetivo geral compreender o impacto do diagnóstico da doença falciforme no contexto familiar

2.2 Objetivos específicos

- Avaliar as emoções e atitudes relatadas pelos pais e/ou cuidadores do paciente após conhecimento da doença;
- Investigar a percepção dos pais e/ou cuidadores sobre a adequação ou não da forma como é transmitido o diagnóstico;
- Averiguar o nível de compreensão dos pais e/ou cuidadores acerca da doença da criança após a informação diagnóstica;
- Investigar as percepções dos pais e/ou cuidadores sobre as implicações da doença falciforme no contexto familiar.

3 METODOLOGIA

3.1 Método / desenho do estudo

A presente pesquisa é um estudo qualitativo acerca do impacto do diagnóstico da doença falciforme no contexto familiar. Do ponto de vista metodológico, a pesquisa qualitativa é considerada o melhor instrumento para estudar os aspectos subjetivos dos fenômenos psicossociais do ser humano, entre os quais, a vivência de doenças (TOMAZI; YAMAMOTO,1999).

Minayo (1994, p. 21) aponta que a Pesquisa Qualitativa trabalha com o universo de significados, salientando os aspectos dinâmicos e individuais da experiência humanas, aprofundando-se nos sentidos das ações e relações humanas:

[...] trabalha com o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes o que corresponde um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis [...]

Dessa maneira, o método qualitativo apreende com o devido grau de complexidade os aspectos subjetivos, pois busca um maior entendimento dos fatos, crenças e fenômenos, que se estruturam por meio das interações da dinâmica da vida individual e coletiva do ser humano (MINAYO,1994; TOMAZI; YAMAMOTO,1999; TURATO, 2003).

Para Minayo (1993) a abordagem qualitativa busca o entendimento do fenômeno estudado, por meio da compreensão da dimensão humana em sua totalidade. Nessa abordagem há um maior entendimento acerca dos processos interpessoais que o indivíduo mantém com os outros e com o mundo, além de apreensão, do conjunto de expressões humanas integradas a estruturas, processos, significados e representações.

Assim optamos pela abordagem qualitativa na busca do entendimento dos aspectos psicossociais e das realidades vivenciadas pelos pais e/ou cuidadores, relacionadas ao impacto do diagnóstico da doença falciforme no contexto familiar. Acreditamos que esse método viabilizará maior compreensão sobre os fenômenos observáveis no discurso individual e coletivo, pois favorece uma coleta e análise sistemática de materiais narrativos mais subjetivos (TOMAZI; YAMAMOTO, 1999), permitindo uma abrangência sobre as crenças, sentimentos, percepções dos familiares em relação a essa doença.

3.2 Instrumento de coleta

Para a coleta de dados, o instrumento escolhido foi a entrevista semi-estruturada, pois consiste numa técnica que permite um melhor acesso à realidade subjetiva do fenômeno estudado.

Esse tipo de entrevista consiste num instrumento de coleta de dados que pode ser entendida como um diálogo a dois com propósitos bem definidos, podendo ser caracterizada como uma comunicação verbal que reforça a importância da linguagem e do significado da fala (MINAYO, 1994). É uma técnica que permite maior flexibilidade ao pesquisador e pesquisado para discorrerem sobre os elementos que se pretende compreender, que, em nosso caso, é o impacto do diagnóstico da doença falciforme para a família.

A entrevista semi-estruturada, especificamente, é caracterizada pela utilização de um roteiro com uma quantidade restrita de questões correspondentes aos objetivos do estudo. Esse roteiro visa a direcionar a conversa para os objetivos, mas deixando-a livre dentro desses limites. O pesquisador conduz a entrevista a partir do roteiro que incita a fala dos entrevistados sobre o assunto estudado, sem definir e nem delimitar completamente o discurso do sujeito (LEFÈVRE; LEFÈVRE, 2003; GIL, 2002).

É relevante ressaltar que a coleta de dados só foi iniciada, após aprovação deste Projeto de Pesquisa pela Câmara de Pediatria da Faculdade Medicina da UFMG

(ANEXO A) e pelos Comitês de Ética em Pesquisa da UFMG (ANEXO B) e da UFES (ANEXO C), e prévia autorização da Coordenação do setor de Hematologia Pediátrica- Hucam através do termo de consentimento livre esclarecido da Instituição (APÊNDICE A).

A coleta dos dados foi concretizada mediante autorização do cuidador que assinou o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE B).

Os participantes da pesquisa foram informados de que a entrevista poderia ser suspensa, sempre que assim o desejassem, sem nenhum prejuízo para o atendimento do paciente, respeitando-se as diretrizes de livre consentimento da Resolução n.º 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Mediante a autorização do entrevistado, utilizamos o gravador como recurso para a coleta de dados, a fim de que nenhuma informação fosse perdida durante a entrevista. Tivemos o cuidado de informar ao participante que, caso houvesse quaisquer constrangimentos na gravação da entrevista, as informações poderiam ser somente anotadas pela pesquisadora. Todos os entrevistados deste estudo autorizaram a gravação da entrevista.

É importante ressaltar que reafirmamos o compromisso com o entrevistado de que estaríamos resguardando a sua privacidade e a do paciente e de que os dados coletados nesta pesquisa seriam utilizados em prol da melhoria do atendimento prestado à família e ao paciente portador da doença falciforme. Os resultados deste estudo serão apresentados em trabalhos de cunho científico e ações de melhorias discutidas com a classe científica e a população em geral interessada neste assunto.

Os entrevistados foram informados de que a sua participação ou a sua recusa não implicaria nenhum benefício direto, assim como também não provocaria nenhum prejuízo no serviço prestado ao paciente. Foi garantida a preservação das identidades dos pacientes e de cada participante. Todos os materiais escritos e/ou gravados desta pesquisa ficarão sob a responsabilidade da pesquisadora por um período de 5 anos (recomendação da Resolução n.º 196/96 do CNS).

3.2.1 Roteiro de entrevista

O Roteiro de Entrevista (APÊNDICE C) utilizado neste estudo apresenta um cabeçalho inicial abordando algumas questões que visam a caracterizar as famílias deste estudo: idade da criança, região de moradia, principal cuidador, outros casos da doença na família, estrutura familiar, renda familiar, se o diagnóstico da doença foi realizado pela Triagem Neonatal e se foi recebido pelo cuidador direto. Esses itens tornam-se importantes porque demonstram o perfil da clientela em estudo e nos dão parâmetros para fazer uma análise mais profunda dos aspectos envolvidos na constatação diagnóstica, assunto abordado na segunda parte do roteiro.

A primeira parte do roteiro de entrevista (Quadro 1) teve por objetivo caracterizar o contexto familiar dos sujeitos entrevistados envolvidos neste estudo.

Caracterização dos Atores Sociais	Objetivos
- Região de Moradia - N. de pessoas que moram com o paciente - Renda Mensal familiar	- Caracterizar região de moradia e situação socioeconômica dos pacientes.
- Grau de Parentesco do cuidador	- Definir o cuidador direto do paciente.
- Forma de constatação diagnóstica - Quem recebeu a constatação do diagnóstico da criança	- Averiguar se a constatação do diagnóstico foi pela Triagem Neonatal e se foi vivenciada pelo cuidador direto.
- Presença de sintoma da doença - Ocorrência de internamento da criança	- Verificar se houve manifestação clínica da doença
- Existência na família de outro portador da Doença Falciforme	- Verificar se há outras pessoas na família com a doença

Quadro 1 - Definição do perfil das famílias estudadas

A segunda parte do roteiro de entrevista (vide quadro 2), os tópicos da entrevista, propriamente ditos, objetivava realizar um levantamento dos momentos relevantes

da constatação diagnóstica da doença, as primeiras reações das famílias, as principais dificuldades, preocupações e mudanças para o contexto familiar após o diagnóstico e, finalmente, as representações e os significados da doença falciforme para a família.

Perguntas	Objetivos
- Como foi a hora do recebimento da notícia?	-Avaliar o momento inicial do diagnóstico.
- Como foram passadas as informações?	- Analisar a forma como foi transmitido o diagnóstico da Doença Falciforme.
- O que você sabe sobre a doença da criança?	-Averiguar se o cuidador tem conhecimento sobre a doença
- Como é para você ter uma criança portadora da Doença Falciforme?	-Analisar os sentimentos dos cuidadores por ter uma criança portadora da Doença Falciforme.
- Houve mudanças na família após a descoberta da doença na criança?	-Apreender a percepção do cuidador sobre mudanças no contexto familiar após constatação da doença
- Quais as principais dificuldades que você (ou sua família) vem enfrentando por causa da doença da criança?	- Verificar as principais dificuldades que a família enfrenta por causa da doença falciforme.
- Quais são as suas principais preocupações em relação à doença da criança?	-Analisar principais preocupações dos cuidadores acerca da doença.
- Qual seria a sua mensagem para os familiares que recebessem hoje o diagnóstico da Doença Falciforme?	- Apreender os sentimentos dos cuidadores acerca do diagnóstico e avaliar o enfrentamento do cuidador perante a doença.

Quadro 2- Construção dos tópicos da entrevistas

3.3 Local do estudo

O Setor de Hematologia Pediátrica do Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes – Hucam/UFES foi o local escolhido para implementação deste estudo por ser uma Instituição Federal, um Hospital Escola e um dos centros de referência no tratamento da Doença Falciforme. Caracteriza-se por ser um espaço onde se desenvolve constantemente atividades de ensino e pesquisa e por sediar o projeto de Extensão Universitária denominado Viva a Vida que se propõe prestar um atendimento integral aos pacientes portadores da doença falciforme.

A sua escolha justifica-se pela viabilidade de construção de campo de pesquisa e também foi determinada pela ligação que a pesquisadora tem com o Setor de Hematologia Pediátrica/ Hucam, onde desenvolve um trabalho voluntário, como Psicóloga do Projeto Viva a Vida desde o ano de 2002. Dessa forma, havia uma melhor facilidade de acesso aos sujeitos da pesquisa.

O serviço de Hematologia do Hucam, juntamente com o Projeto Viva a Vida, têm diversas ações estratégicas para o tratamento humanizado e globalizado do paciente portador da doença falciforme. Uma delas é a Reunião de Educação em Saúde na Sala de Espera.

Essa reunião acontece semanalmente antes da consulta médica. A família se reúne com a equipe multiprofissional a fim de esclarecer dúvidas, e obter orientação sobre aspectos pertinentes da doença falciforme, e informações sobre direitos do paciente. Trata-se de um espaço de educação à saúde, treinamento, orientação, além de ser um momento de trocas de experiências entre as famílias.

É interessante ressaltar que no Estado do Espírito Santo, o Ambulatório de Hematologia Pediátrica do Hucam é considerado um dos centros de referência no tratamento e acompanhamento da criança portadora da doença falciforme.

3.4 Informantes/entrevistados

Para avaliar o Impacto do diagnóstico da doença falciforme no contexto familiar, optamos por entrevistar pais (mãe ou pai) ou cuidadores, que deveriam ser os responsáveis diretos pelo cuidado e acompanhamento no tratamento desta doença. Esses foram os protagonistas mais indicados para delimitar a realidade e as implicações da doença falciforme no contexto familiar.

Observando-se os critérios de inclusão (item 3.4.1) definido neste estudo, realizou-se o levantamento dos sujeitos da pesquisa por meio dos prontuários dos pacientes da Pediatria Hematológica/Hucam.

A pesquisadora abordou os informantes, no dia da consulta médica dos pacientes, com a finalidade de convidá-los a participar deste estudo. Somente uma mãe recusou participar. Pareceu-nos que não se sentiu à vontade para falar sobre a doença. É importante ressaltar que, nesse caso em especial, essa cuidadora vivenciou o impacto do diagnóstico de forma bastante particular, pois a criança além de ser portadora da Doença Falciforme era também portadora de outra doença crônica. Falar sobre esse processo de adoecimento da criança transparecia muito acometer tal cuidadora.

A quantidade de sujeitos deste estudo não foi previamente determinada. Para estabelecer a amostra utilizamos o “Critério de Saturação” (TURATO, 2003; DESLANDES, 1994). Esse tipo de critério estabelece que o número ideal de entrevistas é atingido quando respostas começam a ser repetidas pelos novos sujeitos que se vão acrescentando à amostra.

Neste estudo contamos com 12 informantes, tendo a saturação ocorrida na nona entrevista. No entanto, foram efetivadas mais três entrevistas, a fim de reforçar a saturação, garantindo melhor apreciação dos dados.

Cada entrevista aconteceu individualmente, nos consultórios do Ambulatório de Pediatria Hematológica do Hucam-UFES, no dia de consulta médica, não implicando nenhum gasto ou ônus aos participantes da pesquisa, tendo uma duração média de 50 minutos.

A transcrição das entrevistas era realizada no mesmo dia em que a coleta de dados acontecia, a fim de que todas as observações relacionadas à entrevista e não gravadas fossem registradas. A fim de preservar a identidade dos participantes, cada entrevista foi codificada por uma letra e um número, indicando a sua ordem seqüencial. Os nomes dos profissionais da saúde citados pelos entrevistados também foram substituídos por letras.

3.4.1 Critério de inclusão

Pais (mãe/pai) e/ ou cuidadores:

- que receberam a constatação diagnóstica por meio da Triagem Neonatal;
- cujo filho estivesse com a idade de 06 a 14 meses na época da entrevista
- cujo filho portador da doença falciforme estivesse em tratamento e acompanhamento em centros de referências de instituição pública;
- que vivenciaram o primeiro caso de doença falciforme na família

A partir da implantação da triagem para a doença falciforme em 2001, o diagnóstico dessa doença apresenta uma nova realidade. Antes de 2001, os familiares recebiam o diagnóstico tardiamente, mediante sintomas clínicos severos da doença. Atualmente eles deparam com diagnóstico precoce, sem a presença de sinais e sintomas clínicos da doença. Tal fato pode ser um diferencial na forma de vivenciar o diagnóstico. Por isso, optamos por cuidadores que receberam o diagnóstico por meio da triagem neonatal em vista da nova realidade da doença falciforme.

A escolha da faixa etária de 06 a 14 meses foi baseada em estudos que apontam que é a partir dessa faixa etária que se iniciam as primeiras manifestações clínicas da doença falciforme e que são mais evidentes as gravidades da doença (CASTRO et al., 2000; DI NUZZO; FONSECA, 2004, ARAUJO et al., 2004). Geralmente, a partir do 6º mês de vida da criança observa-se uma brusca redução das taxas da Hemoglobina Fetal, havendo maior probabilidade de manifestação clínica da doença. Verifica-se também que os sintomas mais severos da doença falciforme podem iniciar no primeiro ano de vida dessas crianças (DI'NUZZO; FONSECA, 2004; BRASIL, 2001a; OHAERI; SHOKUNBI; 2001; DOVER; PLATT, 1998).

Provavelmente os familiares começam a vivenciar os primeiros sintomas da doença a partir do 6º até o 14º mês de vida da criança. Estaríamos, dessa forma, avaliando as reações da família no estágio inicial da doença falciforme.

Sabe-se que a doença falciforme é pouco divulgada nos meios de comunicação de massa. O desconhecimento dessa patologia pode intensificar ainda mais o impacto do diagnóstico. Ser o primeiro caso da doença na família foi importante para que a variável “desconhecimento da doença” estivesse presente.

3.5 Análise dos dados

Durante a coleta de dados, foi realizada uma análise inicial (pré-análise), com o objetivo de verificar a saturação da amostra e o surgimento de algum dado que pudesse redirecionar a coleta ou os objetivos do estudo.

Para a interpretação dos dados coletados, utilizamos a técnica da análise do conteúdo. De acordo com Turato (2003), a análise de conteúdo é uma das técnicas mais usuais para a abordagem analítica dos dados apreendidos na pesquisa qualitativa. Consideramos que essa técnica de tratamento de dados proporciona maior compreensão das implicações do processo de adoecimento para a vida da família, pois permite articulação das falas dos cuidadores sobre o seu cotidiano e a intersubjetividade frente ao impacto do diagnóstico da Doença Falciforme.

É importante ressaltar que a análise de conteúdo atinge níveis que ultrapassam o simples caráter descritivo dos relatos. Segundo Turato (2003), para lapidar o estado bruto dos dados, transformando-os em fenômenos que correspondem à realidade estudada, é necessário que o pesquisador realize as inferências, ou seja, que discuta amplamente os dados em análise, fazendo uma avaliação profunda do material da entrevista.

Foi realizada a leitura minuciosa e exaustiva de cada entrevista com o objetivo de organizar os relatos em temas e categorias. A fim de se validar a análise utilizou-se o recurso de “triangulação” com outros profissionais (médico, psicólogo e assistente social) que atuam na área da saúde, para que outros olhares pudessem fornecer uma maior contribuição para a análise do fenômeno estudado, conferindo maior validade ao estudo.

Esse recurso, de acordo com Minayo (1993) consiste na combinação e no cruzamento de diversos pontos de vista por meio do trabalho conjunto de vários pesquisadores, de múltiplos informantes e de múltiplas técnicas de coleta de dados a fim de verificar e validar a análise dos dados.

Turato (2003) aponta que o processo de categorização deve seguir impreterivelmente dois critérios: o de repetição e o de relevância. O caráter de repetição consiste no agrupamento de colocações/relatos reincidentes referenciados pelos entrevistados. Já o critério de relevância enfatiza um material/retrato rico de informações que pode contribuir para a discussão da pesquisa, não havendo necessidade de apresentar repetição.

Em nosso estudo, adotamos tais critérios para a categorização dos dados. Após essa organização, delimitamos os 04 Temas Centrais de nosso estudo, a partir dos objetivos previamente traçados e da análise preliminar dos relatos. Os dados foram articulados e serão apresentados a partir desses quatro eixos centrais. Sentimentos e reações no recebimento do diagnóstico; Percepções sobre a comunicação do diagnóstico e compreensão acerca da doença; Principais mudanças, dificuldades e preocupações após o diagnóstico da doença; e Estratégias de enfrentamento.

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados serão apresentados de duas formas:

- a) Como Discurso do Sujeito Coletivo - DSC: criado por Lefèvre & Lefèvre (2003), consiste em uma proposta de organização e tabulação de dados qualitativos de natureza verbal.
- b) Como falas isoladas, que ilustrarão a discussão dos temas e categorias formadas.

O DSC consiste na técnica de agregar discursos individuais sobre um determinado tema, de forma que eles expressem o pensamento de uma coletividade. Essa proposta visaria a alcançar o imaginário coletivo sobre um determinado tema, uma determinada ordem social, num dado momento histórico (LEFÈVRE, 2003).

Lefèvre & Lefèvre (2003) aponta que tal recurso é também caracterizado como uma ferramenta de apresentação de resultados de pesquisa qualitativa, em que um sujeito imaginário do discurso expressa o pensamento coletivo na 1ª pessoa (coletiva).

Segundo essa proposta, o material transcrito é analisado extraindo-se, de cada entrevista, as “idéias centrais” referentes aos temas já definidos. Entende-se por “idéia central” a expressão lingüística que traduz de maneira sintética e fidedigna o pensamento do entrevistado referente à resposta ao que lhe foi perguntado. O objetivo da identificação da idéia central é definir as categorias que podem ser formadas em cada tema. Após, extrairam-se da entrevista as “expressões chaves” correspondentes às idéias centrais de cada categoria. Essas são trechos, fragmentos literais do discurso que melhor expressam a essência do depoimento.

No presente estudo, após extrair as expressões chaves de cada categoria, construiu-se um pequeno texto com elas, como se fosse à fala de uma única pessoa. O resultado final foi um discurso emitido na 1ª pessoa do singular, que reflete o pensamento coletivo dos entrevistados em cada categoria formada.

4.1 Categorização do grupo de informantes

A figura da mulher foi caracterizada como principal responsável pelos cuidados da criança. Tivemos como cuidadoras principais, além das mães biológicas, uma tia e uma mãe adotiva. De acordo com os relatos das cuidadoras deste estudo, os pais raramente acompanham seus filhos às consultas e tratamento. Reforçando a mãe como a principal cuidadora da criança.

A mulher na atualidade vem sendo referência expressiva na família. Segundo o IBGE (2003) essa realidade vem aumentando significativamente, desde 1980. A literatura científica reforça que é a mãe e/ou a mulher a principal responsável no tratamento e cuidados do indivíduo doente. Geralmente ela abdica de sonhos e projetos para se dedicar exclusivamente ao paciente. Com relação a essa característica, observamos que nesse grupo entrevistado essa realidade é evidenciada, visto não haver no discurso das participantes nenhum relato no qual o pai seja considerado cuidador principal da criança.

Em relação ao nível socioeconômico, uma parcela significativa das famílias que participaram deste estudo possuem uma renda mensal inferior ou igual a um salário mínimo. Caracterizando que a população estudada apresenta um baixo nível socioeconômico.

Com relação à composição, as famílias estudadas têm uma média de quatro pessoas na residência, o que condiz com a média brasileira, segundo a Pesquisa Nacional por Amostra em Domicílio - PNAD (IBGE, 2004).

Outro dado que reforça a identidade da nossa amostra é a existência significativa de famílias, em que o pai e mãe da criança doente não vivem juntos. Verificamos nesses casos, que parcela significativa desses pais não acompanha nem ajuda financeiramente o tratamento da criança. Apenas um pai demonstra, segundo relato da mãe, certa preocupação acerca da doença da criança.

Nas famílias cujos pais convivem com a criança, observamos que a grande maioria ajuda no tratamento da criança apenas na parte financeira, mas, não são co-participantes no cuidado e no acompanhamento da doença falciforme.

Quanto à criança falcêmica, verificamos que mais da metade das que participaram deste estudo já apresentou alguma internação e ou algum sinal ou sintoma da doença falciforme.

Segue a apresentação gráfica do perfil da família, segundo os seguintes indicadores: idade, cuidador principal, local de moradia, presença do pai, número de moradores no domicílio, renda familiar, apresentação de algum sinal ou sintoma da doença e internações devidas à doença falciforme. Posteriormente apresentaremos os dados articulados a partir das temáticas centrais deste estudo.

4.2 Apresentação do perfil das famílias entrevistadas

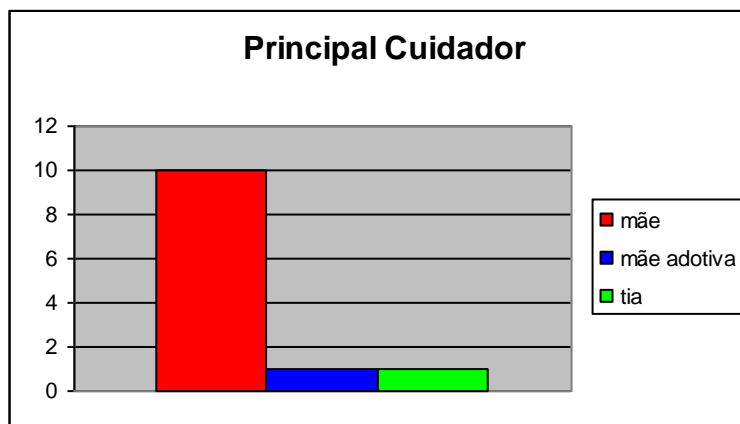


Gráfico 1- Principal Cuidador

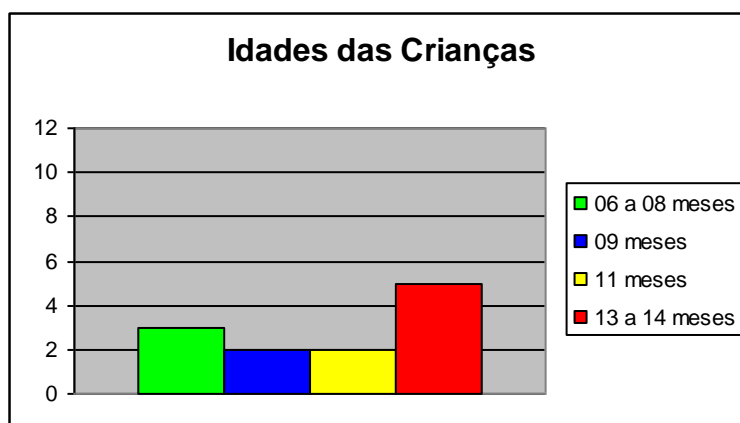


Gráfico 2- Idade das crianças estudadas

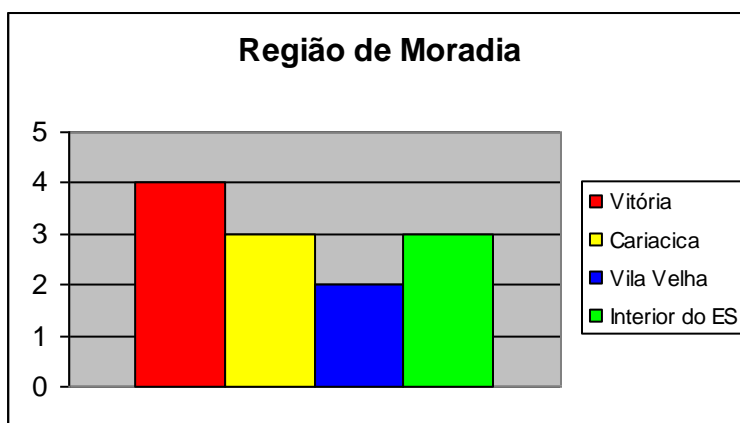


Gráfico 3 - Região de moradia da população que participou da pesquisa

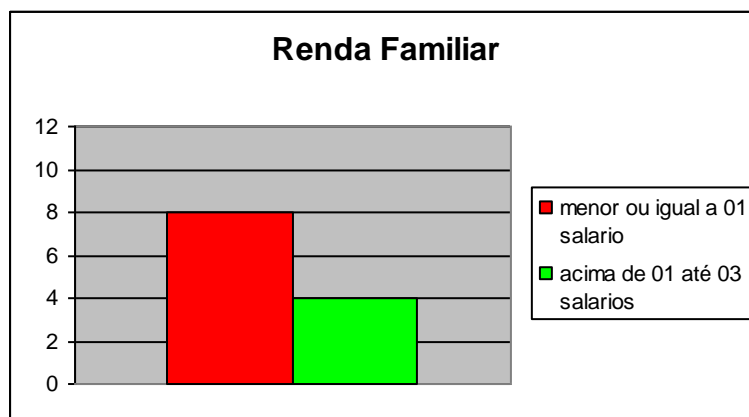


Gráfico 4 - Renda Familiar

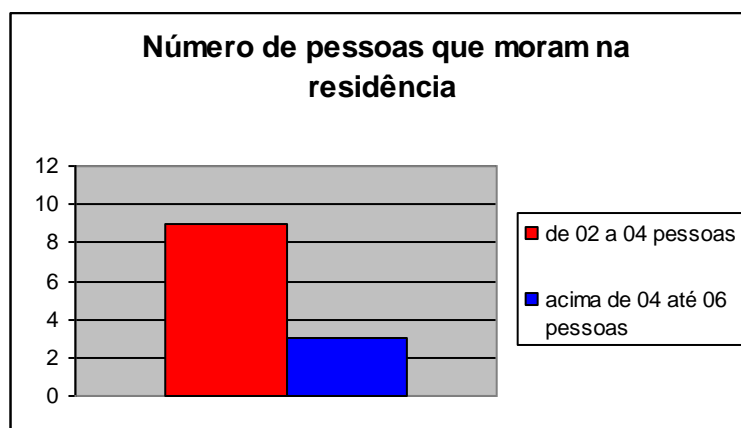


Gráfico 5 – Número de pessoas na residência das famílias estudadas

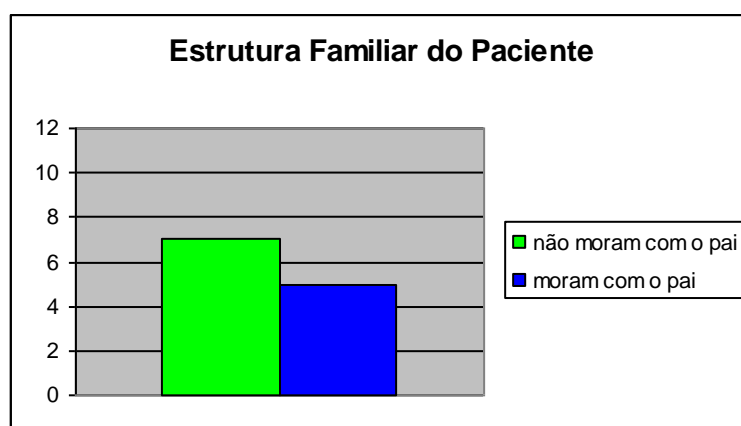


Gráfico 6 – estrutura familiar dos pacientes

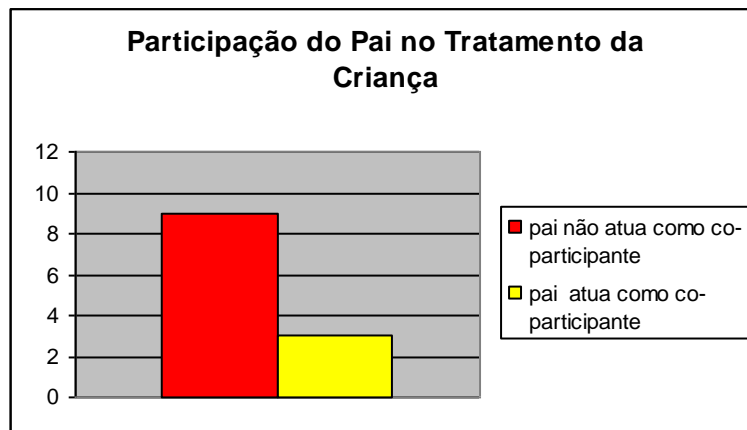


Gráfico 7 - Pai que atua como co-participante no tratamento da doença da criança

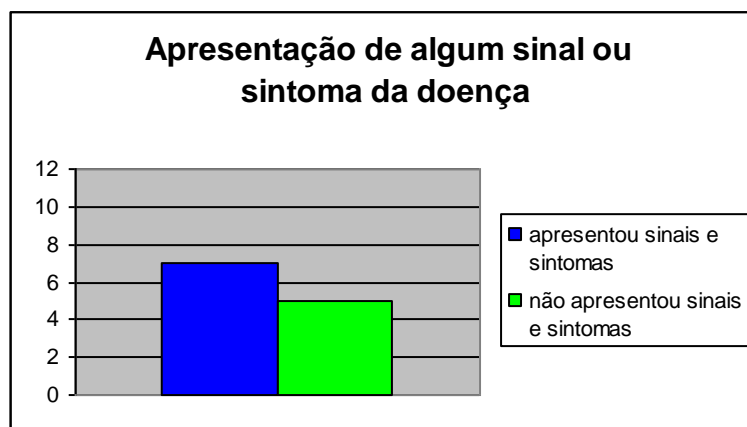


Gráfico 8 - Apresentação de algum sinal ou sintoma da doença

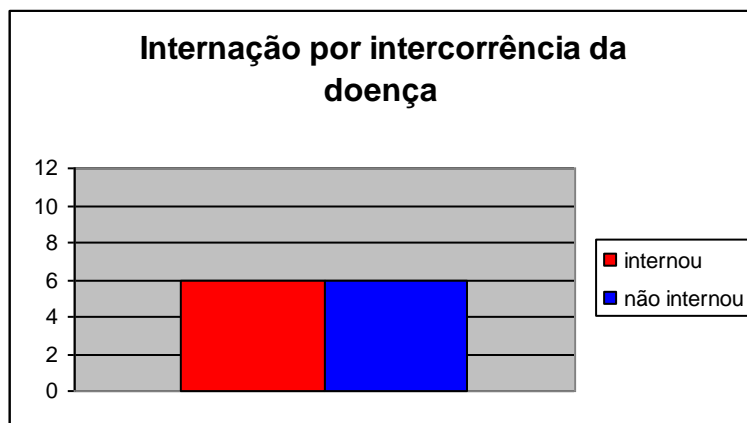


Gráfico 9 - Internação por intercorrência da doença

4.3 O impacto da doença falciforme: as implicações do diagnóstico para a família

Inicialmente apresentaremos os resultados através do Discurso do sujeito coletivo e posteriormente estes serão articulados e apresentados através de 4 grandes temas.

Tema 01 :

Sentimentos e reações no recebimento do diagnóstico

Tema 02:

Percepções sobre a comunicação do diagnóstico e compreensão acerca da doença

Tema 03:

Principais mudanças, dificuldades e preocupações da família após o diagnóstico da doença falciforme.

Tema 04:

Estratégias de enfrentamento da família para melhor aceitação da situação

TEMA 1

Sentimentos e Reações ao Receber o Diagnóstico

Discurso do Sujeito Coletivo

“Recebi a notícia, que era para eu comparecer na Apae, procurar no dia marcado a Dra. N sobre o problema da E que saiu no teste do pezinho! Ai eu pensei, ih será que a menina é excepcional? Na hora eu fiquei desesperada, né? [...] eu comecei foi chorar, chorar também, né? por causa dela...porque eu não sabia como era esse negócio [...] na hora, eu pensei que tinha aqueles problemas assim, tipo Síndrome de Down, [...] me mandaram procurar a Apae, né? Quando eles falaram que era da Apae, eu fiquei imaginando, né?. pra mim a Apae era lugar onde tinha doença assim [...] eu achei que tinha alguma coisa, tipo [...] síndrome de [...] ai a moça falou que a doença não ia afetar o cérebro não!

No início eu não entendia muito bem, não entendia bem o assunto, né? [...] eu fiquei preocupada [...] não sabia direito qual ia ser a reação assim nela [...] sei lá, foi um susto, né? Assim [...] foi uma coisa nova, né?! Eu nunca ouvi falar sobre essa anemia. Porque eu não sabia o que era! Ah, logo ela falou que não tem cura, só tem tratamento. Ai eu vim chorando [...] Na hora eu fiquei desesperada, né? [...] eu comecei foi chorar, chorar também, né? Por causa dela [...] porque eu não sabia como era esse negócio [...] será que vai morrer?! Para mim era uma doença assim [...] primeiro era uma doença perigosa, né?! Podia levar a qualquer hora à morte não sei [...]

Eu, assim, planejei durante 02 anos praticamente, né?! pra ficar grávida, daí quando nasce, você vê uma criança perfeita, né?! Mas saber que ela tem um problema foi um choque! [...] você vê que ela, não tem nada! Mas eu que sou mãe, eu sei que no fundo, no fundo, ela tem uma coisinha, [...] então sei que isso prejudica à ela, né?! Que ela vai sentir as dores, né?!Que ela é uma criança mais frágil!

Foi difícil, [...] porque a gente sempre quer que os nossos filhos venha saudável, né?! Então quando a gente descobre assim, eh, dá um choque, né?Achei que eu tinha que manter ela presa, porque senão eu poderia perder a minha filha, isso é que eu pensei no início! E ai a gente fica [...] poxa! Muitas vezes a gente até se pergunta, né? Por que isso aconteceu comigo?”

Sentimentos e reações ao receber o diagnóstico

Para a notícia do diagnóstico, o Programa de triagem neonatal utiliza a seguinte estratégia: as famílias são comunicadas inicialmente sobre “um problema” no teste do pezinho no Centro de Saúde e encaminhadas para o centro de Diagnóstico Apae para a comunicação e informação sobre o diagnóstico.

Em virtude desse processo, ficaram evidentes dois momentos de reação da família: o primeiro, no momento inicial em que se comunica uma alteração não especificada no Teste do Pezinho; e o segundo, na ocasião da comunicação do diagnóstico específico.

No primeiro momento, os relatos apresentam reações de revolta pelo adoecimento da criança, de choque pelo inesperado, pelo susto, pela tristeza, pelo desespero, e muitas vezes pelo medo do desconhecido.

“Foi de muito medo ... a pessoa que informou que deu um problema no exame dela, falou que a consulta dela é em Vitória , só que, se você não comparecer , ela pode morrer...” (F06)

A desestabilização inicial devida ao diagnóstico leva as mães a, freqüentemente, negar a “condição de doente” da criança até o momento em que não têm mais como sustentar a negação pela imposição da realidade dada pela evolução da doença. A negação é então substituída pela revolta, como descrito por Kubler Ross *apud* Santos e Sebastiani (1995, p. 158) em relação às fases dos doentes terminais/ e ou portadores de patologias crônicas.

“Foi um choque, né? Saber que ela tem um problema foi um choque! Mas depois eu tentei me controlar, Ai, hoje em dia eu tô mais , eh, não conformada [...] mais assim, como eu posso dizer [...] eu acostumei porque a gente sempre quer que os nossos filhos venha saudável, né? Então quando a gente descobre assim, eh... dá um choque, né? E aí a gente fica ... poxa! Muitas vezes a gente até se pergunta, né? Por que isso aconteceu comigo? Mas no inicio foi difícil.. Eu procuro lidar, o melhor possível, com o probleminha dela.” (D04)

A família depara com a destruição do que havia idealizado durante todo o período de espera da criança, o que gera muita frustração e tristeza.

Mas depois eu tentei me controlar , vi que [...] que não era bem um bicho de sete cabeças, né? Foi difícil, [...] porque a gente sempre quer que os nossos filhos venha saudável, né?” (D 04)

Chamou-nos a atenção, nesse momento inicial a presença do medo de que a alteração encontrada fosse alguma doença mental. Pode ter existido uma correlação do Teste do Pezinho com a deficiência mental porque, culturalmente, a representação social já associa esse exame às deficiências mentais, apesar do fato de que ele já vem fazendo a detecção precoce de diversas patologias.

“Fiquei preocupada, né? Achei que ela tava com problema, deeee [...] aquela doença [...] Eh, esses problemas que dá nas crianças que ficam abobadas, achei que fosse isso [...]” (L11)

“[...] Ah, assim na hora, eu pensei que ele tinha aqueles problemas assim, tipo Síndrome de Down, esses negócios!” (C03)

O medo de ser alguma deficiência mental também pode ser explicado pelas associações que as famílias fizeram ao serem encaminhadas para a Apae, visto que essa Instituição é conhecida por cuidar de crianças deficientes com acometimentos neurológicos ou retardos de desenvolvimento.

“Ah, me mandaram procurar a Apae , né ? pra mim a Apae era lugar onde tinha doença assim [...] aqueles que têm doença, eh, tem pra mim era doença assim [...] ai a moça falou que a doença dele não ia afetar o cérebro dele não [...]” (M12)

“Quando eles falaram que era da Apae, eu achei que tinha alguma coisa, tipo [...] síndrome de [...] eu fiquei imaginando, né?” (J10)

“A gente assustou assim. poxa lá na Apae, né? A gente não sabia qual era o serviço direito, deles, né? que tinha outras

coisas envolvidas além da, da, [...] das outras crianças que tem Síndrome de Down [...] aí depois a gente foi assimilando” (G07)

Petean e Pina Neto (1998, p. 289) retratam que “[...] o nascimento de uma criança diferente da esperada é traumático [...] Interrompe o equilíbrio familiar, todos os membros são afetados, o impacto é intenso e sua extensão indeterminada [...]” . O nascimento de um filho com algum tipo de problema é uma situação traumática e desestabilizadora para a família. A literatura nos mostra que a família constrói um modelo de criança, que deve ser perfeita e saudável, e a ruptura desse modelo leva a grandes sofrimentos com sentimentos de perda na família.

Ter um filho não saudável interfere na auto-imagem da família também, devido ao caráter socialmente estigmatizante da doença. Goffman (1988) afirma que a situação de alguma doença é um fator preponderante para a deterioração da imagem do sujeito, que, colocado na condição de inabilitado, não terá aceitação social plena.

“Foi difícil, né? Porque a gente, a minha primeira filha, eu assim [...] planejei durante 02 anos praticamente, né? Pra ficar grávida, daí quando nasce, você vê uma criança perfeita, né? Mas saber que ela tem um problema foi um choque!” (D04)

“[...] mas é uma barra, quem tem uma criança com Anemia Falciforme, nossa eu tive foi um pesadelo no começo! Uma barra assim, é ter um neném assim com esse problema, né?! Nessa idade, assim, eu vejo as outras crianças andando, brincando, pegando as coisas! Ardilosa ela é! Bagunceirinha ela é! Mas outras crianças andam. Os filhos das minha colegas anda, comem! Só fico assim, olhando... nossa é terrível eu tenho uma pena da minha filha! por todas as crianças são quase normal, só ela tem esse problema! Isso é uma barra!” (E05)

No segundo momento da comunicação diagnóstica, verificamos que os sentimentos relatados pelas mães/cuidadoras são ainda de intensa angústia, por depararem com a ruptura de seu modelo ideal de criança perfeita e com a possibilidade de enfrentar a situação doença, de lidar com algo que não é normal, com uma criança que não é saudável.

A informação de que a criança é portadora da doença falciforme (doença que até então é popularmente desconhecida), de que se trata de uma doença crônica degenerativa, que não tem cura, apenas tratamento, gera fantasias que aumentam o sofrimento da família:

“[...] a médica falou comigo que , que o exame dela , deu uma anemia, chamada Anemia Falciforme. Ah! logo ela falou que não tem cura, só tem tratamento. Aí, eu vim chorando [...] eu achava assim que a pessoa ficava muito doente [...]” (L11)

Nos relatos foram explicitados o medo da morte e do desconhecido, o sentimento de perda do filho idealizado, a culpa, a tristeza.

O medo da morte foi um assunto que apareceu repetidamente nas falas. Esse sentimento gera uma intensa angústia e ansiedade, acentuando as fantasias persecutórias acerca da doença, assim como o sofrimento da família:

“[...] para mim era uma doença assim [...] primeiro era uma doença perigosa , né? Podia levar a qualquer hora à morte, né?!” (A01)

“Fiquei com medo da minha filha morrer, se ela morrer? Pensei, minha filha vai morrer, não vai vingar, muito miudinha, ela!” (E05)

O desconhecimento da doença falciforme contribuiu para o impacto negativo, pois o não saber engendra receios e ,em situações de stress e angústia, sentimentos de impotência, de desesperança, de fantasias , que desfavorece a construção de planos e projetos para o futuro.

“No inicio eu não entendia muito bem, até perguntou se eu sabia alguma coisa sobre o assunto [...] A gente só descobre as coisas quando tá sofrendo [...] não entendia bem o assunto, né? eu fiquei preocupada, não sabia direito qual ia ser a reação assim nela,. eu fiquei preocupada, sei lá, foi um susto, né? Não tava preparada, né?” (G07)

“Na hora eu fiquei desesperada, né? [...] eu comecei foi chorar, chorar também, né? por causa dela [...] por que eu não sabia como era esse negócio [...] será que vai morrer?!” (B02)

Mediante o desconhecimento da doença e das fantasias de morte, a família pode realizar uma supervalorização dos sintomas e adotar comportamentos de superproteção, cuidados excessivos e inadequados, fator que pode ter implicações no desenvolvimento cognitivo, afetivo e físico da criança.

“No início eu achei que, que ela [...] não sei, achei que eu tinha que mantê-la presa, porque senão eu poderia perder a minha filha, isso é que eu pensei no início! Só que agora eu tô vendo que não é assim, né? Não é tanto assim!” (D 04)

“[...] até, às vezes, a gente passa por chata porque acha que fico cobrando muito, não faz assim com ela não, as vezes eu falo não ! não faz isso mais assim, igual o tio dela tem mania de pegar nos braços dela e ficar balançando, eu não gosto, né ? São coisas assim, cuidados, assim que as vezes eu fico pensando, será que estou exagerando?” (G07)

A culpa foi outro sentimento presente nos relatos. No entanto nenhum relato associou esse sentimento à questão genética da doença. O sentimento de culpa relatado apareceu, entretanto, ligado à acontecimentos anteriores com os pais e como ações durante a gestação:

“A gente ficou preocupada, por ser um problema mais grave. Porque o pai dela sofreu acidente, né? Ficou todo machucado, todo quebrado [...] ele ficou assim, com a cabeça mais assim! Ai ele já preocupou mais, por ele ter machucado [...] que a menina ter um problema muito mais grave ainda! até hoje ele fica incucado devido à anemia dela! Ele acha que é devido ele ter machucado, e tudo mais [...] até hoje!” (I 09)

“[...] porque na minha gravidez [...] eu até falei com a Dra. lá na Apae, porque na gravidez dela eu bebi, fumei! Ai a Dra. falou que não tem nada à ver, você beber e fumar” (PA 05)

No caso dessa mãe, o fato de beber e fumar confere-lhe certa objetividade nesse sentimento. No entanto sabe-se de que em situações de perda, doenças, separações, os sentimentos de culpa e responsabilidade pelo acontecimento são comumente vivenciados, independentemente do respaldo dos fatos. Os sentimentos de culpa são danosos no contexto do cuidado de uma criança doente, na medida em que interfere no vínculo, levando-a freqüentemente ao afastamento físico ou psíquico da mesma.

A relação de culpa associada a questões genéticas não foi evidenciado pelas cuidadoras desse estudo, talvez por dificuldade de entendimento a cerca da lógica mendeliana de hereditariedade, porém é importante ressaltar que essa questão não fora abordada diretamente às cuidadoras. Diniz et al. (2005) realizou um estudo sobre a efetividade do folheto educativo sobre Anemia Falciforme e evidenciou que em relação as características genéticas da doença existe dificuldade de compreensão sobre esse assunto.

Uma peculiaridade do diagnóstico da doença falciforme, que pode acentuar o impacto sobre a família, é que a doença no início, na maioria das vezes, não é perceptível, nem por sinais nem por sintomas. Nos relatos, observamos a dificuldade de aceitação de uma doença que não está visível aos olhos. Esse fato pode levar ao reforço de determinados mecanismos de defesa, sobretudo de negação, estendendo o período de turbulência emocional vivenciado pela família e/ou dificultando os cuidados apropriados com a criança:

“Mas saber que ela tem um problema foi um choque! [...] você vê que ela não tem nada! Mas eu que sou mãe, eu sei que no fundo, no fundo, ela tem uma coisinha, então sei que isso prejudica a ela, né?! Que ela vai sentir as dores, né? Que ela é uma criança mais frági!” (D 04)

“Achei que ela tava com problema de, esses problemas que dá nas crianças que ficam abobadas [...] Achei que fosse isso, fosse um problema na cabeça dela, mas ela é perfeita, pensei que fosse um problema na cabeça” (L11)

TEMA 2

Percepções sobre a comunicação do diagnóstico compreensão acerca da doença

O Discurso do Sujeito Coletivo

“A médica falou comigo que deu uma alteração no sangue dela , que o exame dela , deu uma anemia, chamada Anemia Falciforme. Há! Logo ela falou que não tem cura, só tem tratamento [...] Na hora eu fiquei desesperada,né? Porque eu não sabia como era esse negócio! Aí, depois pensei que foi ser uma anemia simples, né? Ah! Depois eu entendi que não era uma Anemia simples, e ai que eles me deu a apostila, que eu comecei a ler e entender, eu sei que agora não é simples. Eles fala que é simples mas, não é simples, não ! Eles só fala pra gente não ficar com medo. Aí, eu só fui entender depois de meses [...]

A Dra.O ela me falou diretinho, que é uma doença que tem que ter muito cuidado, tem que tá sempre atento! Aí, explicou pra gente sobre os sintomas, as vacinas e explicou como que, que é formada a doença, né? Que é genético, os traços do pai e da mãe [...] Na hora eu não entendi nada, né?... Eu fiquei muito confusa, o que veria a ser? O que ela ia sentir, Aí, eu vim chorando [...] Aí, ela me deu um panfletozinho, né? Aí, eu peguei e comecei a ler! Eu li e relia toda hora.

Eu participei da Reunião, vi o pessoal falando, ai eu entendi! ...que ia inchar a mãozinha e o pezinho, a febre dela pode ser uma coisa que pode se alterar, de repente o baço pode inchar [...] ah! Assim chegar no hospital informar logo que tem a doença e atender o mais rápido [...] só o baço dela que aumentou por causa da febre eu levei lá no HIABA. Observar a cor, a palidez! Tem vez que ela tá bem, tem vez que ela fica amarela, tem que sempre olhar o “bacinho”, se inchar tem que levar pro hospital.”

Percepções sobre a comunicação do diagnóstico e compreensão acerca da doença

A comunicação do diagnóstico é um momento muito difícil para a família e também para os profissionais que anunciarão o diagnóstico. Petean e Pina Neto (1998), ao discorrerem sobre o impacto do nascimento de uma criança portadora de deficiência, relatam que diversos profissionais da área de saúde se sentem ansiosos, com sentimento de impotência no momento de comunicar a notícia à família.

Tais autores destacam, ainda, que a forma como essa notícia é transmitida, o momento em que é dada e a linguagem utilizada, também podem comprometer a compreensão dos aspectos clínicos da doença, dificultar o vínculo afetivo e desenvolver conflitos intrapsíquicos e interpessoais no sistema familiar.

Sendo assim, a maneira como o profissional comunica o diagnóstico é um diferencial para o recebimento da notícia, visto que pode amenizar o choque e o sofrimento dos familiares ou cuidadores. Torna-se importante também a escolha do momento mais oportuno e mais adequado para comunicar essa notícia à família (BAZON et al., 2004).

Neste estudo, não foi relatado em nenhuma entrevista, a postura do profissional de saúde quando transmitem o diagnóstico da criança. Apesar de ser um dado de grande interesse, os entrevistados avaliaram apenas a adequação do conteúdo do que foi transmitido.

“Bom com muita clareza, né? Eu entendi, explicou bem, ah, as os sintomas, as vacinas, é explicou como que, que, é formada a doença, né? Que é genético, os traços do pai e da mãe, ihhh, só isso que ela passou assim” (J10)

“Passou o certo, né? Como era a doença, os sintomas, né? Como eu poderia cuidar dela, né?! O que ela ia sentir, passaram o certo para mim!” (D04)

“[...] que deu uma alteração no sangue dela, ai ela explicou tudo direitinho, o que é , a forma de tratamento [...]” (F06)

“[...] ai explicou pra gente, sobre os sintomas que ia inchar a mãozinha e o pezinho, envermelhar qualquer gripe a gente tinha que levar ele no médico porque podia virar pneumonia, e eu [...] febre e dar alguma coisa [...] chegar assim informar logo que ele tem a doença e atender ele mais rápido [...]” (M12)

O fato de o pesquisador ser um profissional de saúde e de certa forma, ter participado da rede de atendimento da criança pode ter influenciado a não-avaliação da conduta dos profissionais que transmitiram o diagnóstico.

Averiguamos nos relatos das mães/cuidadoras que, inicialmente, houve certa dificuldade no entendimento concreto sobre a doença, fato que pode ter sido acentuado pelo sofrimento psíquico, intenso, nesse momento inicial do diagnóstico.

“[...] eu apesar de ter falado na hora eu não entendi nada, né? Eu fiquei muito confusa , o que veria a ser?” (I09)

“A médica falou comigo que , que o exame dela , deu uma anemia, chamada Anemia Falciforme. Ah! logo ela falou que não tem cura, só tem tratamento. Ai eu vim chorando... ai meu marido tava até viajando [...] Ai eu só fui entender depois de meses, ai que fui entender” (L11)

“[...] no começo foi difícil, né! Porque eu não entendia direito... Uma pessoa falava uma coisa , outra pessoa falava outra, ai ensinava um remédio dar o remédio assim não adianta, porque aquilo não tem cura... me diziam que era muito grave, que não adianta tratar, que a ela ia morrer” (F06)

Petean e Pina Neto (1998), apontam que é possível que nesse momento traumático, haja uma distorção ou até mesmo uma não-compreensão das informações transmitidas pelo profissional de saúde , visto que a família depara com sentimentos fortes devido à constatação da gravidade da situação.

Outros estudos (PETEAN; PINA NETO,1998; CASTRO; PICCININI, 2002; OLIVEIRA et al., 2004) retratam que é bem comum esse fenômeno, e apontam que somente

após esse impacto inicial a família poderá se reajustar e encontrar dispositivos que a auxiliarão na compreensão da doença.

É importante pontuar que, na ocasião da comunicação do diagnóstico, alguns relatos fazem referência ao uso de materiais informativos pelos profissionais. Esse recurso parece ter sido valorizado pelas mães que recorriam a ele em momentos diferentes e de forma repetida.

Sabendo das fortes emoções e sentimentos que caracterizam esse processo, um manual informativo sobre a doença deve ser sempre utilizado pelos profissionais que comunicam o diagnóstico, pois pode ser um dispositivo que auxiliará a família na sua compreensão em momentos de menor emoção, em suas casas, com a ajuda de amigos, vizinhos e outros membros da família.

“Na hora eu fiquei desesperada, né? Porque eu não sabia como era esse negócio! Ai depois pensei que foi ser uma anemia simples, né? ah depois eu não entendi que era uma Anemia simples, e ai que eles me deu a apostila, que eu comecei a ler e entender, eu sei que agora não é simples. Eles fala que é simples mas, não é simples, não ! eles só fala pra gente não ficar com medo” (J02)

“Ah passou na minha cabeça várias coisas, medo dessa anemia, pensei que seria anemia daquelas que cai cabelinho da criança , tipo um leucemia, pensei que fosse isso. Ai ela me deu um panfletozinho, né? Explicando o que era da doença, como era a doença! Ai eu peguei e comecei a ler [...] Entendi quase nada da doença! Eu li e relia, toda hora” (E05)

Observamos que, mesmo expondo dificuldade inicial de entendimento sobre a doença, ao perguntarmos aos entrevistados sobre os principais sinais e sintomas da doença, fomos surpreendidos, pois de uma forma geral, eles revelam um conhecimento satisfatório sobre a doença, identificando seus principais sinais e sintomas e encaminhando a criança a serviços especializados quando ela apresenta alguma intercorrência.

“[...] tem que sempre olhar o “bacinho”, se inchar tem que levar pro hospital, a febre dela pode ser uma coisa que pode se alterar, de repente o baço pode inchar [...] Observar a cor, a

palidez! Tem vez que ela tá bem, tem vez que a boca dela fica toda branca, ela fica amarela!” (E05)

“[...] assim o baço, se ele tiver inchado tem que procurar o médico” (M12)

As falas dos entrevistados neste estudo leva-nos a acreditar na relevância dos programas educativos para esclarecimentos, informações, identificação de sinais clínicos sobre a doença falciforme, orientações para ações necessárias da família, em caso de intercorrências com a criança.

Foi recorrente nos discursos dos atores sociais que as reuniões de Educação em Saúde, da qual participam no dia da consulta com o hematologista, é um dispositivo importante para uma melhor compreensão sobre a doença falciforme.

“Eu sei um pouquinho, né? Eu freqüentei foi 03 reunião só! deu pra aprender assim, há sobre como que, que, que ela é, que faz numa criança , agora sim [...] que incha os baço, que suga, né? Que o baço suga o sangue da criança, né? Incha as juntinhas , isso aqui que comecei a aprender, porque eu não sabia! que quando ela inchou as mãozinhas pra mim era um machucado, eu comecei, pensei que alguém tinha machucado o dedinho dela, né? [...] Ainda agora que passei a entender como incha, como faz, né?! Agora que comecei a entender direito porque sou cabeça dura pra esses negócios, minha mente as vezes é muito fraca[...]” (B02)

“Há pensei que ele ia morrer ! porque qualquer crise que ele desce [...] Encaminhou para cá! Ai eu vim [...] a Dra. P conversou também! Ai eu participei da reunião , vi o pessoal falando, ai eu entendi!” (C03)

Estudos apontam que as medidas preventivas no tratamento da doença falciforme, como orientações à família para o reconhecimento precoce das complicações mais freqüentes, reduzem a taxa de mortalidade do paciente para menos 5% nos primeiros anos de vida (LOBO et al. , 2003). Observamos em nosso estudo que a educação em saúde foi um fator de grande relevância para um melhor conhecimento dos sintomas e sinais da doença. Essas mães/cuidadoras apresentam maior responsabilização no cuidado e tornam-se mais seguras no tratamento da sua criança.

TEMA 3

Principais mudanças, dificuldades e preocupações da família após o diagnóstico da doença falciforme.

O Discurso do Sujeito Coletivo

“Ah, sobre ela eu me preocupo com tudo! eu tenho medo mesmo da doença piorar, ao acaso né? Eu se preocupo muito porque a Dra. falou assim que pode até morrer, se não fosse cuidado direito [...] Que tem que ter vários cuidados! Eu, sei que ela é uma criança mais frágil que as outras, né? Que ela assim, se tiver uma febre eu tenho que ir ao hospital pra saber o que é! As vezes pode dar uma complicação [...] Então eu fico preocupada se não dê tempo de correr pro hospital [...] Se ela morre, nos vai sofrer muito!

Minha preocupação é ter um controle da anemia dela. Eu tenho que tá sempre fazendo o tratamento! tem que ta sempre tomando o remédio, as injeções, né? Porque ela toma Bezetacil de 21 em 21 dias, toma o Ácido Fólico, quase sempre ela tá no hospital internada, essa é a minha preocupação!

Minha Preocupação é não saber agir no momento [...] não saber agir na maneira certa, [...] as vezes eu nem durmo, fico vigiando ela, né? Tem que ta olhando toda hora, que ela faz muita febre, sabe? Qualquer hora o baço dela pode crescer [...] é muita coisa!

Eu se preocupo muito com o remédio, né? Igual esse, que é o Ácido Fólico, né? a pediatra dela me dá! o Bezetacil aonde eu moro, eu tenho que comprar, muitas vezes atrasa, por eu não ter o dinheiro! E os exames, que não são feitos de graça, eu tenho que pagar! Porque é igual ao salário que ela poderia se aposentar, e eu não consegui, né?! Então pra mim fica difícil!

Eu to parada, sem trabalhar! porque eu não consigo trabalhar por causa dela, é muito difícil, não ter ajuda de ninguém! não tenho nenhum tipo de ajuda, nem o dinheiro da passagem, igual vir pra cá é muita dificuldade! eu não posso me virar, mas infelizmente eu sô sozinha por parte dela! O pai dela, a gente se separou, né? ele é uma pessoa que não conto. E os problemas dela é só comigo. Só sei que eu seguro uma barra danada! Não posso trabalhar, porque tenho que levar essa menina pra médico! tem que levar na APAE, nas Clinicas, na pediatra dela, então eu acho assim[...]muito assim carregado, eu acho cansativo.

A minha outra menina é que fica me falando [...] que eu só fico com a neném, levando ela pro médico, mas os outros meninos não, já compreende mais... só a de 05 anos fica mais sentida [...] fica muito triste porque eu fico mais fora, do que em casa , né? Então ela fica assim meio sentida [...] triste, deprimida, ela demonstra”

Principais mudanças, dificuldades e preocupações da família após o diagnóstico da doença falciforme.

Principais preocupações

As principais preocupações das mães e cuidadoras foram com as intercorrências e seqüelas da doença, que, no imaginário delas, estão fortemente associadas à possibilidade de morte:

“Ah! sobre ela eu me preocupo com tudo! Deus me livre se ela faltar, né? Eu tenho medo mesmo! Ah medo da doença piorar , ao caso né?! A doença piorar e eu perder minha neném, nossa!” (A01)

“Ai eu fico preocupada, assim [...] achando assim que ele..., que ele pode dar alguma [...] Ah porque a Dra. falou assim que ele pode até morrer, se ele , se ele não fosse cuidado direito” (C03)

Sabe-se que, em relação à doença falciforme, a taxa de mortalidade é muito alta nos primeiros anos de vida, fato bastante trabalhado em reunião de Educação em Saúde, visto a importância da família na atenção, nos cuidados e na identificação dos sinais e sintomas da doença. Lobo (2003) informa que, antes da implantação da triagem neonatal para as hemoglobinopatias, somente 2% das crianças doentes atingiam a idade de 5 anos. Isso reforça a necessidade de medidas preventivas no tratamento dessa patologia, assunto bastante discutido com a família, no momento da constatação diagnóstica, e reforçado nas Reuniões de Educação a Saúde. A consciência desses fatos pode explicar que seja, na verdade, a morte a principal preocupação das mães com as crianças.

As falas seguintes apontam as preocupações com a necessidade de cuidados constantes e tratamento sistemático da criança para evitar as intercorrências da doença:

“Minha preocupação é ter um controle da anemia dela. Porque ela toma bezetacil de 21 em 21 dias, toma o acido fólico, quase sempre ela tá no hospital internada, essa é a minha preocupação! As vezes pode dar uma complicação [...] Então eu fico preocupada com o problema dela, e não dê tempo de correr pro hospital [...]” (I09)

“Eu sei que, que, é uma doença que se não tratada leva a criança, ah [...] ela pode morrer, né? Que tem que ter vários cuidados, eh, eh! Eu sei que ela é uma criança mais frágil que as outras né? Que ela, assim se tiver uma febre eu tenho que correr, né? Eu tenho que ir ao hospital pra saber o que é! Eu tenho que tá sempre fazendo o tratamento! Ela tem que ta sempre tomando o remédio, as injeções, né?” (D04)

Em virtude da gravidade da doença e sua alta taxa de mortalidade, a responsabilização da família é muito alta, no que se diz respeito ao tratamento e cuidado da criança. Isso gera grande stress e sofrimento para o cuidador, pois ele tem que saber identificar algum sinal ou sintoma e agir no tempo certo. Em nosso estudo, esse dado apresenta - se de forma expressiva:

“[...] Se ela morre nos vai sofrer muito! Então eu corro atrás, a vacina dela é tudo em dia, entendeu?” (H08)

“Minha preocupação é só não saber agir no momento [...] não saber agir na maneira certa, no momento certo, com medo... de, de acontecer, né?” (G07)

Observamos que, em virtude dessas inquietações, as mães relatam comportamentos de cuidado excessivo com a finalidade de evitar situações de agravamento da doença.

“[...] tem vezes que eu nem durmo, fico vigiando ela, né? Tem que tá olhando toda hora , que ela faz muita febre, sabe?” (B02)

“Qualquer hora o baço dela crescer, ou qualquer hora ela ter uma febre muito forte [...] é muita coisa [...] Inclusive agora eu tô dormindo um pouco mais , porque tem noite que eu nem

durmo, fico preocupada com ela [...] começa a dar crise de dor, igual um dia mesmo que ela tava vomitando, né? eu tava dormindo , ela dormiu rindo, brincou o dia todo quando foi a noite , ela dormindo [...] acordou! se eu não tivesse acordada do lado dela, talvez ela tinha sufocado! Mas eu, estava acordada , não tava dormindo [...] quando ela começou a vomitar , eu levantei ela [...] ficou um tempão senão ela ia sufocar, então qualquer hora pode acontecer alguma coisa com ela , ela pode tá dormindo” (I09)

As mães relatam sentimentos de compaixão diante das limitações e sofrimentos que o tratamento impõe à criança:

“[...] a hora de dar injeção, né? Ah fica aquela coisa assim, né? Igual ela fala assim: Ai pai! você fica assim [...] sabe que vai sentir uma dor, né? [...] que às vezes, tá toda hora, todo o mês, todo mês não , por que de 21 em 21 dias. Eu até parei de ir na Glória porque teve uma mulher lá que andou judiando dela. Ela acha assim que ela, eh [...] tipo General! Ela é muito assim [...] Superior !” (G07)

Há relatos de interrupção do tratamento, devido ao sofrimento ocasionado à criança, conforme o relato abaixo:

“[...] é porque ele tava com a bezetacil atrasada, porque eu ficava com dó de dar nele, porque doía muito!” (C03)

Os cuidados excessivos e comportamento de superproteção, com intuito de evitar alguma intercorrência da criança ou minimizar o sofrimento advindo do adoecimento, pode, em alguns momentos, interferir no desenvolvimento afetivo e cognitivo da criança:

“[...] eu achei que, que ela... não sei, achei que eu tinha que mantê-la presa, porque senão eu poderia perder a minha filha [...]” (D04)

“[...] até às vezes a gente passa por chata porque [...] acha que fico cobrando muito, não faz assim com ela não [...] às vezes eu falo, não faz isso mais assim, às vezes será que isso

também, né? Prejudica um pouquinho? [...] São coisas assim, cuidados [...] assim que às vezes eu fico pensando [...] será que estou exagerando? Por causa. as vezes você fica ate paranóica [...] porque se fica assim, será que isso dá problema eu não vou deixar fazer , então eu fico assim aquele coisa [...] se a G sentir Dor, né? Mesmo que não tenha nada, [...] sou uma mãe cheia de cuidados, né?” (G07)

“[...] assim a gente fica mais em alerta, né? quando ela gripa e tá chovendo, ai o meu marido, se tiver que sair , ele não deixa sair , nem ele sai, tudo dele é L, tanto comigo também , cuidado com a L [...]Jaquelas coisas. Eu não mimo muito não... A minha mãe que gosta de mimar mais ela[...].” (L11)

Além da preocupação com a doença em si, os problemas psicossociais apareceram como um segundo eixo em torno do qual giram as inquietações da família.

Os cuidados e o tratamento da doença falciforme acarretam aumentos nos gastos, o que representa uma das principais dificuldades enfrentadas pela família. Em virtude das dificuldades financeiras, as mães expressam receio de não conseguir manter os cuidados exigidos com a criança:

“Eu se preocupo muito com o remédio, né? Igual esse remédio que ela toma. Eu vou no posto pegar , que é o ácido fólico, né? Lá a pediatra dela me dá! Passar remédio e eu não conseguir comprar, né?” (B02)

“Porque é igual ao salário que ela poderia se aposentar, só que eu tentei, e eu não consegui, né? Então pra mim fica difícil! Eu tava parada,. sem trabalhar! Agora eu tive que retornar para ajudar no orçamento da casa, porque era só o meu esposo [...] Então ai ,eu tive que retornar ao trabalho, pra ajudar, pra que os remédios dela não falte, quando precisar de fazer algum exame, que a médica pedir pra fazer, pra pode fazer!” (D04)

Há relatos de tratamento interrompido ou até mesmo não iniciado, devido à falta de condições financeiras da família:

“A injeção atrasada [...] não dei ainda por causa do dinheiro de passagem” (B02)

“Em remédios que geralmente ela precisa tomar, o floraxim, o bezetacil e aonde eu moro[...] eu tenho que comprar[...] muitas vezes atrasa, por eu não ter o dinheiro! E os exames, que muitos não são feitos, eh, [...]de graça, eu tenho que pagar! É essa dificuldade que eu encontrei no problema dela” (D04)

“Dinheiro, igual vir pra cá é muita dificuldade [...] igual agora me parece que vai ter direito [...] eu não posso me virar, eu não tenho [...] se eu tivesse dinheiro eu traria aqui, mas infelizmente [...]” (F06)

As mães se emocionaram muito ao falar sobre as preocupações financeiras, mostrando que essa questão interfere diretamente no tratamento de sua criança e que, por outro lado, as demais necessidades são sacrificadas em função desta:

“[...] pra mim mudou porque tudo o que faço é só pra ela , tudo o que faço agora é ela. Se eu tiver um real, eu por exemplo, marcou a consulta dela foi hoje , eu já começo a juntar o meu dinheirinho da passagem antecipado, só para mim não perder! Às vezes eu chego a perder, é que eu não tive condições mesmo de conseguir o dinheiro, mas se eu tiver 10 centavos, eu vou guardando [...] antes eu não pensava desse jeito, hoje em dia eu penso! Como tudo o que faço é para ela. Eu posso chegar até a pedir, se um dia eu for pedir também, é por causa dela também! Mas é difícil [...]” (B02)

Como foi exposto na caracterização da amostra, as famílias deste estudo apresentam uma renda média baixa, a maioria com ganhos menores ou iguais a um salário mínimo, apresentando-se entre o nível de pobreza e pobreza extrema.

Mudanças e dificuldades

O grupo deixa perceber nas falas conflitos individuais e intrafamiliares secundários na situação de doença da criança, os quais intensificam o sofrimento dos membros, sobretudo da mãe.

A carga de emoção foi às vezes muito intensa, quando abordaram as dificuldades e conflitos vividos em função da doença, levando algumas vezes à necessidade de interrupção da entrevista para que a mãe pudesse se restabelecer. Apesar do sofrimento, as mães demonstraram querer continuar. Uma delas agradeceu o momento de “desabafo”.

Geralmente um dos membros abre mão de tudo, para o cuidado integral da criança. Em nosso estudo, o que está de acordo com a literatura, foi a mãe a responsável pelo tratamento da criança. Um dos diversos conflitos se instaura nesse momento, pois, para garantir o tratamento, as mães deparam com a necessidade de trabalhar e se vêem impossibilitadas, devido à demanda muito grande em relação ao cuidado e ao tratamento:

“[...] maior dificuldade é assim, no caso de emprego mesmo, porque [...] todas as vez [...] sempre que tô trabalhando ele fica passando mal” (C03)

“Sinto falta do emprego, pra poder cuidar da minha filha, de um lugar pra eu morar, porque eu moro com a minha mãe, dependo dela pra tudo! [...] era pra eu ter ido embora de casa, só não fui por causa da menina! É uma barra! Por isso eu falo, se ela [...] não tivesse esse probleminha, eu já tinha arrumado um jeito de sair daquela casa de minha mãe, mas eu [...] penso mais na minha filha [...]” (E05)

“[...] sou deficiente de uma mão, para mim é difícil trabalhar [...] Junta os problemas dela e ela não me deixa [...] essa menina, ela é muito apegada a mim, sabe?! Ela não fica com ninguém! só comigo! Se dou uma saída assim, ela chora sem parar! só eu mesmo!” (B02)

A questão que as mães/cuidadoras enfrentam em relação à grande demanda de cuidados com a criança *versus* a necessidade de trabalhar fora do domicílio, frequentemente, em função de assegurar o tratamento da própria criança é muito marcante, como sugerido pelo seguinte relato, segundo o qual os cuidados dispensados à criança a fizeram perder o emprego:

“[...] é porque eu ficava com ele assim, eu ficava com ele direto de dia e de noite, teve uma vez que ele ficou eh... 13 dias internado... e foram meses assim quase um atrás do outro, entendeu?! Ai eu trabalhava em supermercado, eu tinha entrado tinha pouco tempo, minha carteira não tava nem assinada! Ai eu faltei 21 dias... que eu peguei atestado pra além. Porque quando a gente foi para a casa eu tive que ficar uns dias com ele, eu tive que ficar uns 15 dias aqui! Ai eu fui mandada embora! Eles não falaram que era por causa disso, entendeu? Mas eu acho que foi! Da ultima vez agora também ! que eu tava trabalhando, ai em dezembro ele ficou internado, ai foi na época assim [...] que eu tinha mais serviço, ai quando eu cheguei lá, eles também me mandaram embora, mas também não falaram que era por causa disso, falaram que..., tinha muita gente e tal, e ai [...]” (C03)

Constantes internações, tratamentos dolorosos e visitas a especialistas, são fatores percebidos como sobrecarga pelas cuidadoras. Como se pode observar na caracterização da amostra, uma parcela importante das cuidadoras não convivem com o pai da criança, fator que pode acentuar ainda mais o sofrimento delas, visto que há uma sobrecarga nos cuidados da criança que necessita de suportes especiais.

“Eu só, sozinha por parte dela! Só eu e essa aqui [...] Na parte do pai dela! O pai dela, a gente se separou por álcool , ele é viciado, e maus tratos no caso,né?! Eu me separei dele [...] ele é uma pessoa que não conto. Não tem ninguém que eu converso. E os problemas dela é só comigo. Só eu que enfrento” (B02)

“O pai dela não trabalha! Liga assim [...] ele dá atenção para ela! Todo o dia ele liga lá pra casa, pra saber como a menina tá! Mas não ajuda em nada, não sei se ele tem condições, não sei! Só sei que eu seguro uma barra danada! Não posso

trabalhar , porque tenho que levar essa menina pra médico! Faço as coisas em casa! “(E05)”.

“Pra mim é um pouco meio complicado, né? Porque simplesmente, agora [...] eu e o pai dela tamos separados. Eu precisava trabalhar, mas pra mim trabalhar com ela, com o problema dela eu acho difícil , uma hora ela tá boa , outra hora não tá [...] não posso pagar uma pessoa pra tomar conta dela... porque eu posso tá no serviço e eu não sei direito como ela tá em casa. Então pra mim é muito complicado, e eu também sair de perto dela , eu já fico preocupada [...] eu não saio de perto dela hora nenhuma [...]” (I09)

É importante ressaltar que, mesmo que a mãe conviva com o pai, há menção de que a maioria dos pais não atua como co-participante no tratamento da criança:

“[...] ele mesmo [...] ele não entende bem, eu explico né? Mas ele não vem ao médico, né? Ele não vem ao médico porque ele trabalha,mas eu sei que ele ainda fala, ah eu quero ter outro filho [...] eu falo não senhor cê não tem pena de sua filha, não ? Você não sabe o que pode acontecer com ela, eu hein, é ruim de eu ter [...] mas eu acho que ele não entende bem do problema , porque se ele tivesse, eh, eh, direitinho soubesse direitinho a fundo, igual a gente vem aqui né?! as mães , que vem mais mesmo, soubesse direitinho a fundo” (G07)

Esse achado é coerente com um estudo realizado pela UNICEF (2006) que aponta como muito baixa a participação do pai no pré-natal, evidenciando pouco envolvimento nos primeiros cuidados à criança.

As falas das mães apontam que a situação de adoecimento provoca diversas mudanças na rotina e no cotidiano de cada membro da família, pois agora todos são obrigados a se adaptar às limitações e necessidades relativas aos cuidados e ao tratamento da criança doente, e, assim, assumir novas posturas e novos papéis nas relações familiares.

O determinante de mudanças mais explicitado na família em relação à doença falciforme consistiu na maior responsabilidade no cuidado diário e no tratamento da criança, para evitar o agravamento da doença e a morte da criança.

“Ah mudou tipo assim, eu fiquei mais preocupada com ele, entendeu! Eu fiquei com mais cuidado com ele, igual, eu tava trabalhando, eu deixava ele com a menina, mas eu sempre ficava preocupada! Queria saber como ele tava ! ficava com medo dele passar mal e de repente e ela não saber?!” (C03)

“[...] o tratamento dela foi diferente. Ah tem horário, tem remédio, minha mãe trata com mais carinho..”(F06)

Os relatos mostram as mudanças na rotina da família devido ao tratamento e às constantes visitas a médicos. Além dos desgastes no cuidador, a questão financeira é uma preocupação muito presente:

“[...] a gente tem que tá arrumando pra vim [...] tá muito complicado. Também de 21 em 21 dias tem que andar pra cima e pra baixo . E muito difícil . o pai dele também trabalha, eu pego uns vale transporte...” (M12)

“Oh a única coisa que eu, não é que eu acho difícil , entendeu? É ficar vai no médico aqui, vai ali, isso ai pra mim me preocupa um pouquinho sabe? Igual eu falo com os meninos, tem que levar na APAE, tem que levar nas Clinicas, tem que levar, na,na, pediatra dela, então eu acho assim [...] muito assim carregado , cê entendeu ? isso eu falo com os meninos isso cansa bastante ! se tiver que levar em 50 eu levo! Mas eu acho cansativo” (H08)

Outros membros da família, como os irmãos, por exemplo, na visão das cuidadoras sofrem as conseqüências da doença:

“A menina é que fica me falando [...] que eu só fico com o M, levando o M pro médico, mas os outros meninos não, já compreende mais, já sabe mais [...] só há de 05 anos fica mais sentida” (M12)

“(A outra filha) [...] fica muito triste porque eu fico mais fora, do que em casa , né? Então ela fica assim meio sentida, triste, deprimida, ela demonstra! Porque ela era uma pessoa mais alegre, né? Não, hoje não ela é uma pessoa mais triste! É devido também dela ficar mais sozinha com o padrasto dela” (I09)

A questão genética da doença interfere nos planos e possivelmente na auto-imagem dos pais e da família: uma mãe relata que não deseja ter mais filho, devido ao fato de a doença ser hereditária.

A doença gera discordâncias quanto à intensidade da necessidade dos cuidados e brigas do casal pela absorção do tempo, e talvez do afeto da mãe pela criança doente:

“há igual eu to falando com ocê, o pai dela simplesmente , vira e mexe , fica brigando! porque eu só fico mais no hospital do que em casa com ela [...] Então, mudou assim [...] por causa que simplesmente [...] a pessoa só ficar brigando. Igual um dia que ela tava ruim, mesmo... que eu corri com ela pro hospital , lá mesmo dentro do hospital, porque você só vive no hospital porque você num mora lá? então... várias vezes [...] briga dentro de casa por causa do problema dela!” (I09)

As mães relatam questionamentos por familiares sobre a realidade da doença da criança talvez pelo fato de a doença falciforme não ser inicialmente visível, levando a conflitos:

“[...] Algumas pessoas da parte da minha família, eles não acreditam que ela tem alguma coisa! Porque é igual eu falei, olhando para ela, ela é uma criança saudável ! né? eh, ai eles falam que ela não tem! muitos acreditam, muitos não ! Minha mãe, por exemplo, ela não acredita que minha filha seja doentinha! Eh, fora os outros também! Uns acreditam, outros não, né? Porque do jeito que ela é esperta ! Ela brinca, ela come bem, né? Ela é uma criança esperta , é ai por isso que eles não acreditam, né?! Então ficou muito dividida a minha família! Uns acreditam, outros não!” (D04)

TEMA 4

Estratégias de enfrentamento da família para melhor aceitação da situação

O Discurso do Sujeito Coletivo

“[...] no começo foi difícil, né! Porque eu não entendia direito [...] eu nem gostava que tocasse no assunto, ah porque isso me incomodava, eu não aceitava [...] Não sei, eu ficava com pena, medo, [...] medo de ficar sofrendo, de ficar doente, de ter complicações, e nem queria que ela ficasse internada no hospital, por isso eu nem gostava de ficar comentando.

Não aceitava, os meus filhos tudo bom e porque a L é assim? Eu quero que ela seja uma criança normal! Que ela é uma criança normal! E num, fique pensando, que ela tem esse problema! Pensar sim, é claro! Cuidar sim! Mas em certos momentos esquecer, né? Porque a gente fica lembrando muito, a gente acaba ficando triste!

Uma pessoa falava uma coisa, outra falava outra, aí ensinava dar um remédio, assim não adianta, porque não tem cura...mas é uma barra, quem tem uma criança com Anemia Falciforme. Nossa! Eu tive foi um pesadelo no começo! Uma barra assim, é ter um neném assim com esse problema, né?! Nessa idade, assim, eu vejo as outras crianças andando, brincando! Só fico assim, olhando [...] nossa é terrível! Eu tenho pena da minha filha, pois todas as crianças são quase normal, só ela tem esse problema! Isso é uma barra!...eu fiquei triste, mas hoje em dia [...] eu tenho como uma meta na minha vida cuidar o máximo possível da minha filha!

Há, porque isso me incomodava, eu não aceitava [...] lógico que a gente não gostaria, mas já que tem, é levantar a cabeça, encarar da melhor maneira, né! mas é lógico que tem coisa pior, né? Ai hoje em dia eu tô mais eh, não conformada, mais assim, eh, eu acostumei porque a gente sempre quer que os nossos filhos venha saudável, né?!

Então quando a gente descobre assim, [...] dá um choque, né? E ai a gente fica [...] poxa! Muitas vezes a gente até se pergunta, né? Porque isso aconteceu comigo? Mais no início foi difícil! Mas eu, eu, não me desesperei! Tem que ter fé em Deus pra tudo! Qualquer tipo de doença tem que ter fé em Deus [...] calma, tranquilidade [...] Porque eu acho que a pessoa com a cabeça no lugar é o essencial! Levar na médica que sabe da doença certinho! Ir pelo tratamento da médica e ter segurança em Deus né?

Perguntar a Deus: porque a minha filha teve essa doença? Só que às vezes Deus permite coisas na vida da gente, né? E a gente vai chorar, vai ficar perguntando o porquê, vai perder noite de sono! colocar Deus na frente, e depois procurar ajuda também, né? ajuda dos médicos e qualquer dúvida que tiver perguntar, se tiver dúvida pergunta, de tudo, tudo mesmo [...] se tiver que fazer eu vou fazer, agora se tiver alguma coisa que tiver pro lado dos médicos com certeza vai pras mãos dos médicos [...] manter-se calma e cuidar da criança”.

Estratégia de enfrentamento da família para melhor aceitação do diagnóstico da doença falciforme

A presença do adoecimento de uma criança traz uma série de repercussões na vida da família. Diversas são as estratégias utilizadas pelas mães para um melhor ajustamento diante do stress provocado pela doença. Uma das estratégias relatadas pelas mães foi evitar falar do assunto. Embora não negando a existência da doença, as falas seguintes mostram que o não pensar nela, o não falar sobre ela minimiza o sofrimento:

“[...] no começo foi difícil, eu nem gostava que tocasse no assunto [...] agora não ligo mais não [...] Ah, porque isso me incomodava, eu não aceitava... Não sei... eu ficava com pena dela , medo dela ficar sofrendo, de ficar doente, de ter complicações , e nem queria que ela ficasse internada no hospital, por isso eu nem gostava de ficar comentando Não aceitava, os meus filhos tudo bom e porque a L é assim?” (L11)

“Eu quero que, que ela seja uma criança normal! Que ela é uma criança normal! Eu quero que Seja feliz! E num, num, fique pensando, que ela é [...], tem esse problema! Pensar sim, é claro! Cuidar sim! Mas em certos momentos esquecer, né?! Porque a gente fica lembrando muito, a gente acaba né?!, ficando triste!” (D04)

Esse mecanismo, no entanto, como em todas as doenças evolutivas, não tem como se manter diante da realidade do sofrimento físico e da necessidade do tratamento, sendo substituído gradativamente por outros mais adequados:

“[...] é um pouco triste assim, né?lógico que a gente não gostaria, mas já que tem, é levantar a cabeça , encarar da melhor maneira, né, possível! [...] até às vezes a gente passa por chata porque acha que fico cobrando muito [...] é uma doença assim que judia muito da criança assim, quando ela sente dores [...] quando tem que ficar internando, eu vejo a menina chorando, assim pra não entrar , pra ela não internar, aquela coisa né? que criança, né? [...] triste assim,né, mas é

lógico que tem coisa pior, né ? tem coisa pior, mas assim, mas não é dizer que esse é o pior dos problemas, não é isso! É uma coisa de você , né? A pessoa até fala assim ah fulano tem saúde ,né? eu fico pensando assim [...] será que posso falar assim da minha [...] é aquela coisa, a gente ouve muito isso, né? [...] eu fico até pensando será que eu posso falar que ela tem saúde” (H07)

A negação, enquanto mecanismo de defesa do ego, e, portanto, não consciente, parece estar presente no relato seguinte. Essa defesa levou a mãe a não realizar os cuidados necessários, nem o tratamento da criança. A mãe tinha um alto índice de faltas às consultas com o especialista; as vacinas estavam atrasadas e a criança tinha já várias internações pela doença.

[...] ah para mim ele é uma criança normal, assim para mim ele não tem nada! Entendeu?! Eu até ia pedir na última consulta que eu tinha marcado na Apae, eu ai pedir a N se ela repetir o exame dele, porque eu achava que ele não tinha assim essas pessoas que conheço [...] fala que até 01 ano eles não dava e tal, então, não sei ainda né?! Mas eu acho assim! Que não é tão assim, tão difícil, entendeu? Como parece assim na primeira vista! À primeira vista a gente fica mais preocupada, acho que é mais difícil! Mas eu acho que não é tanto assim, entendeu? (C03)

“[...] eu fiquei triste, mas hoje em dia... eu tenho como um, um , uma meta na minha vida! Cuidar o máximo possível da minha filha! Dar amor, carinho pra ela! Eh, não ver, não ficar sempre vendo! Esquecer! Esquecer que ela tem essa doença!” (D04)

No entanto é necessário verificar que a negação é um tipo de defesa que pode prejudicar o tratamento da criança. É importante que essa postura seja modificada o mais rápido possível, pois deixa o indivíduo passivo diante da situação, impedindo a aceitação do processo de doença e conseqüentemente passa a apresentar uma postura mais negativa no tratamento da criança.

A fé religiosa foi outra estratégia utilizada para lidar melhor com a condição de adoecimento da criança. Segundo o relato de nossas cuidadoras, a fé em Deus foi um fator importante para o enfrentamento da situação.

“[...] muita fé em Deus, fé em Deus, calma, tranqüilidade, principalmente Fé em Deus, que se não tiver [...] tanto que eu peço a Deus por ela! Tem que ter fé em Deus pra tudo! qualquer tipo de doença tem que ter fé em Deus[...] não tem coisa melhor do mundo do que ter fé em Deus! Se não fosse por ele, eu não teria essa menina, Pedi a Deus , Deus me deu ela, mesmo com esse problema, ela veio! eu tô suportando, superando” (E05)

“[...] Eu já comecei amar ela, antes dela chegar! então eu acho que as mães tem que fazer o mesmo, aceitar numa boa ,igual eu aceitei! eu corro atrás , entendeu? Peço muito a Deus , levo muito na Igreja, entendeu? Faço muito oração por ela, confiar em Deus e pronto!” (H08)

Chama a atenção o fato de que a fé, ao contrário da negação, é uma estratégia eficaz para diminuir a dor, manter a esperança, sem pôr em risco o tratamento da criança, pois as nossas protagonistas, de uma maneira geral apontam a fé somente como dispositivo sustentador, não deixando de lado o seu papel de responsável pelo cuidado:

“[...] ah tem que segurança em Deus primeiramente, né? Perguntar a Deus porque a minha filha teve essa doença? Só que as vezes Deus permite coisas na vida da gente,né? E a gente vai chorar, vai ficar perguntando o porquê, vai perder noite de sono, [...] então a gente tem que ter mais é fé em Deus, colocar Deus na frente, e depois também [...] procurar ajuda também , né? [...] ajuda dos médicos e qualquer dúvida que tiver perguntar, se tiver dúvida pergunta, de tudo, tudo mesmo [...] se tiver que fazer eu vou fazer, agora se tiver alguma coisa que tiver pro lado dos médicos com certeza vai pras mãos dos médicos” (L 11)

Os médicos como fonte de referência e apoio, também, foram citados:

“Porque eu fiquei triste sim! Mas eu, não me desesperei! Porque eu acho que a pessoa com a cabeça no lugar é o essencial! Levar a médica que sabe da doença certinho! Acreditar na médica. Ir pelo tratamento da médica! Manter-se calma e ir mais pela médica, cuidar da criança, e relaxar!” (D04)

Observamos que a família utiliza diversos recursos para minimizar o sofrimento provocado pela constatação do diagnóstico da doença falciforme. No entanto percebemos que de maneira expressiva considerou o sistema de saúde como um dispositivo que facilitou o tratamento e um bom acompanhamento de sua criança. Percebe-se que ações de educação em saúde contribuíram de maneira significativa para o entendimento sobre os aspectos da doença, deixando a família mais segura e calma, e motivou maior responsabilização da família assegurando um tratamento mais adequado da criança.

5 CONSIDERAÇÕES FINAIS

A metodologia utilizada atingiu os objetivos propostos. No entanto a ausência de relato das mães sobre a atitude dos profissionais de saúde, no momento da transmissão do diagnóstico, pode ser devida ao fato de a entrevistadora pertencer ao conjunto de profissionais que assistem a criança.

Verificamos que a família tem importância fundamental no tratamento de qualquer patologia crônica infantil. A busca e a reflexão sobre as experiências objetivas e emocionais da família diante do diagnóstico da doença falciforme, foi uma tarefa desafiadora, mas, ao mesmo tempo, gratificante, pois nos permitiu lançar um olhar mais apurado sobre os aspectos psicossociais envolvidos no processo de diagnóstico e obter uma compreensão mais aprofundada das implicações do processo saúde-doença para o contexto familiar.

Constatamos que, embora as reações da família tenham sido semelhantes às descritas pela literatura científica sobre reações ao diagnóstico de outras doenças crônicas no período neonatal, existem particularidades em relação à doença falciforme.

De forma semelhante a outras patologias, observamos que, além do sofrimento psíquico e das diversas adaptações, mudanças, inseguranças e limitações que são provocadas pelo diagnóstico da doença falciforme, há também os componentes de ordem social, tais como desemprego, baixo poder aquisitivo e desestruturação familiar, que intensificam ainda mais o impacto do diagnóstico. A sobrecarga financeira provocada pelos gastos com a criança foi uma presença relevante nas falas das mães.

Nesse quadro social, um dado relevante que emergiu neste estudo foi o fato de a mãe ser freqüentemente a principal ou a exclusiva cuidadora da criança. Diversos estudos já sinalizam que os cuidados a pacientes crônicos, em sua grande maioria, são realizados pela mulher, fato que observamos também neste estudo. Essa realidade tem sido também observada no ambulatório de Hematologia Pediátrica do Hucam, em relação a pacientes falcêmicos do projeto Viva a Vida. Uma parcela

bastante significativa dessas famílias são monoparentais femininas em que o pai não convive com a criança e não assume responsabilidade no tratamento dela.

A peculiaridade mais relevante da doença falciforme, no momento inicial de seu diagnóstico, é a não-visibilidade, devido à ausência de sinais e sintomas. Observamos que, quando a família depara com a notícia da doença, porém não percebe a criança doente, os conflitos e sofrimentos psíquicos provocados são prolongados, sobretudo pela negação do adoecimento. Em alguns casos, a adesão ao tratamento da criança foi prejudicada em função desse processo.

Chamou atenção, também, a associação feita pelas mães, no início do processo, do problema da criança com doenças mentais, pelo fato de o diagnóstico ser feito pelo teste do pezinho, e o diagnóstico específico ser informado na Apae. A fantasia de presença de doenças mentais e síndromes é um agravante do sofrimento familiar.

Esse fato, aliado ao estado emocional da família no momento da informação, apareceu nos discursos das mães/cuidadoras como explicação para o difícil entendimento da doença. Provavelmente, o nível educacional e em alguns casos a habilidade do profissional que transmitiu o diagnóstico também foram importantes.

Outro fator que contribuiu para a intensidade e prolongamento do sofrimento foi o fato de a doença falciforme ser ainda relativamente desconhecida popularmente. Ressaltamos aqui a importância dada pelas entrevistadas às informações escritas recebidas e às reuniões de Educação em Saúde, realizadas no serviço de hematologia do Hucam.

Também peculiar à natureza dessa doença destaca-se a presença no discurso das entrevistadas o medo de não conseguir identificar os sinais de crise e agravamento da doença em tempo hábil para socorro. Foi bastante evidente também, o temor da morte, talvez esse comportamento fosse reforçado no imaginário da família, devido ao grande risco apresentado pela doença falciforme, nos primeiros anos de vida criança.

A compaixão pelo sofrimento e pela dor da criança provocado pelo tratamento clínico, intensifica o sofrimento das mães, fato que nos parece específico dessa doença, nesse período de vida.

Uma ausência importante a ser relatada é a referência das mães às questões genéticas da doença. Atribuímos que essa ausência pode ser acentuada pelos desajustes emocionais que enfrentam no momento desse diagnóstico, apontando ou à não compreensão das informações de forma global ou à não-atribuição de importância da questão genética. É possível, no entanto, que isso seja devido a um processo de negação ou que tenha havido falhas do pesquisador na captação do fenômeno. De qualquer forma, devido à importância da questão genética no controle social da doença, seriam recomendados estudos para aprofundamento do tema.

O apoio religioso e dos profissionais de saúde foi considerado importante pelas mães no enfrentamento da doença. Chama a atenção a falta de referência, nas falas, ao apoio da comunidade.

A organização de uma rede de assistência que atenda de forma integral à criança portadora da doença falciforme deve garantir que as questões psicossociais sejam consideradas e que a família também seja assistida, principalmente, no período inicial de diagnóstico, para a compreensão da doença, para a elaboração de conflitos e para a reestruturação da convivência e dos cuidados com a criança.

Os profissionais de saúde devem ter consciência de sua importância no apoio à família e ser preparados para isto.

A partir do momento em que se viabiliza um espaço de escuta para essas famílias, permitindo a expressão de suas vivências, seus sofrimentos, suas angústias e sobretudo o entendimento de suas dificuldades de compreensão e suas demandas, tornam-se mais eficazes as nossas tentativas de apoio, a recepção pela família de nossas informações e a sua participação cooperativa no tratamento.

Como sugestão de melhoria contínua na assistência ao portador da doença falciforme, sugerimos a implantação de grupos de apoio ao diagnóstico, para a

família. Este seria um espaço de escuta, reflexão e trocas de experiências, onde a família tivesse a possibilidade de discutir as suas dúvidas com outras famílias, contextualizando a nova situação no seu cotidiano, se organizando e mobilizando ações de melhorias no cuidado da criança.

Nosso papel é ir além da doença; é entender a família de maneira integral, de forma que esta possa (re) significar a situação de ter uma criança doente, resgatando novas formas de estar na vida com menos sofrimento e mais dignidade.

Campanhas de divulgação das características da doença, sua natureza genética e as possibilidades de assistência e tratamento podem também ser úteis na compreensão da doença e na mobilização popular para apoio objetivo e emocional às famílias afetadas. Além disso, com certeza, será de utilidade na sua prevenção dos agravamentos da doença.

6 REFERÊNCIAS

ABIODUN, O. A. psychosocial complications and management of sickle cell disease. **East. Afr. Med. J.**, Nairobi, v. 70, p. 40-42, 1993.

AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA. **Manual de diagnóstico e tratamento de doença falciforme**. Brasília: ANVISA, 2002.

AGUIAR, M. J. B.; MELO, M. M. O. **Reações da família ao paciente com malformação congênita**. Disponível em: <http://www.medicina.ufmg.br/edump/ped/malformação_congênita.htm>. Acesso em: 23 abr. 2006.

ANGERAMI-CAMON, V. A. et al. **Psicossomática e a psicologia da dor**. São Paulo: Pioneira, 2001.

ARAUJO, M. C. P. E. et al. Prevalence of abnormal hemoglobins in newborns in Natal, Rio Grande do Norte, Brazil. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 123-128, jan./feb. 2004. Disponível em: <http://www.scielo.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-311X2004000100027>. Acesso em: 25 set. 2005.

ÁRIES, P. **A história social da criança e da família**. Rio de Janeiro: Guanabara, 1981.

ASSMAR, E. L. M. et al. Premissas histórico-socioculturais sobre a família brasileira em função do sexo e da idade **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 13, n. 1, 2000. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 6 fev. 2006.

ASSUMPÇÃO JÚNIOR, F. B.; SPROVIEIRI, M. H. **Deficiência mental, família e sexualidade**. São Paulo: Memnon, 1993.

BANDEIRA, F.M.G.C. et. al. características de recém-nascidos portadores de hemoglobina S detectados através de triagem em sangue de cordão umbilical. **J. Pediatr.**, Rio de Janeiro, v. 75, p. 167-171, 1999.

BARDAKDJIAN-MICHAU et al., Decreased morbidity in homozygous sickle cell disease detected at birth. **Hemoglobin**. v. 6 n.3, p.211-217, abr. 2002.

BAZON, F. V. M.; CAMPANELLI, E. A.; BLASCOVI-ASSIS, S. M. A importância da Humanização profissional no diagnóstico das deficiências. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 6, n. 2, p. 89-99, jul./dez. 2004. Disponível em: <http://www.mackenzie.com.br/universidade/psico/publicacao/vol6_n2/v6n2_art7.pdf>. Acesso em: 2 maio 2006.

BILAC, E. D. Família: algumas inquietações. In: CARVALHO, M.C. B (Org.). **A família contemporânea em debate**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2005. p. 29-37

BORTELO, V. Representações de familiares de pacientes psicóticos sobre a doença mental através do discurso do sujeito coletivo. **Psicologia hospitalar**, São Paulo, v. 1, n. 1, p. 09-21, 2004.

BOSA, V. F.; GOMES, C. Estresse e relações familiares na perspectiva de irmãos de indivíduos com transtornos globais do desenvolvimento. **Estudos Psicol.**, Natal, v. 9, n. 3, p. 553-561, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br>>. Acesso em: 2 abr. 2006.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. **Resolução n.º 196/96**. Diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisas envolvendo seres humanos. Disponível em: <<http://www.ufrgs.br/bioetica/res19696.htm>>. Acesso em: 22 maio 2006.

BRASIL Constituição (1988). **Constituição da República Federativa do Brasil**. Brasília: Senado Federal, 2004

BRASIL. **Estatuto da criança e do adolescente**. Lei n. 8.069, 13 de julho de 1990. Disponível em: <www.presidencia.gov.br/CCIVIL/LEIS/L8069Compilado.htm>. Acesso em: 18 maio 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **Manual de diagnóstico e tratamento de doenças falciformes**. Brasília, 2001a.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Políticas de Saúde. **Manual de doenças mais importantes por razões étnicas, na população brasileira afro-descendente**. Brasília, 2001b. p 13-35.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria GM/MS n.º 822, de 6 de junho de 2001c. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2001/GM/GM-822.htm>>. Acesso em: 27 fev. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. Portaria n.º 2.695/GM, de 23 de dezembro de 2004a. Disponível em: <<http://dtr2001.saude.gov.br/sas/PORTARIAS/Port2004/Gm/GM-2695.htm>>. Acesso em: 14 abr. 2006.

BRASIL. Ministério da Saúde. **I Seminário nacional saúde da população negra: ações afirmativas para avançar na equidade**. 18 a 20 ago. 2004b. Disponível em: <www.aids.gov.br/final/dh/afroatitude/desigualdade_saude/saude_negra.pdf>. Acesso em: 25 set. 2005

CAMPOS, E. M. P.; ALVARES, M.; ABREU, P. Infância e família. In: FILHO, M. J.; BURD, M. (Org.). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. cap. 10, p.205-215

CASEY, J. **A história da família**. São Paulo: Ática, 1992.

CASTRO, E. et al. Anemia falciforme. Seminário apresentado na Disciplina Genética e Evolução Fundação Faculdade Ciências Médicas de Porto Alegre, 2000. Disponível em: <<http://genetica.ffcmpa.tche.br/indexmed.html>>. Acesso em: 14 abr. 2006.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estud. psicol.**, Natal, v. 9, n. 1, jan./abr. 2004. Disponível em: <<http://www.bvs-psi.org.br/>>. Acesso em: 5 mar. 2006.

CASTRO, E. K.; PICCININI, C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teóricas **Psicol. Reflex. Crit.**, Porto Alegre, v. 15, n. 3, 2002. Disponível em: <<http://www.scielo.br/>>. Acesso em: 10 mar. 2006.

CAVALCANTE, F. Família, subjetividade e linguagem: gramáticas da criança "anormal". **Rev. Ciênc. Saúde Coletiva**, Rio de Janeiro, v. 6, n. 1, 2001. acessado 14/02/2006 Disponível em: <<http://www.scielo.br/>>. Acesso em: 10 mar. 2006.

CENTRO DE COMUNICAÇÃO DA UFMG. **Medicina promove treinamento de profissionais no atendimento à Doença Falciforme**, Belo Horizonte, 5 dez. 2005. Disponível em: <<http://www.ufmg.br/online/arquivos/002729.shtml>>. Acesso em : 22 jul. 2006

CHIATTONE, H. B. C. A criança e a morte. In: ANGERAMI-CAMON, V. A. et al. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 1995. cap.2, p. 69-141.

CHIZZOTI, A. **A pesquisa em ciências humanas e sociais**. 2. ed. São Paulo: Cortez, 1995. p. 77-87.

CORTEZ, M.L.S.; REGEN. M. **A família e o profissional, uma relação especial**. Ago. 1996. Disponível em: <www.inclusao.com.br/projeto_textos_03.htm>. Acesso em: 2 maio 2006.

DESLANDES, S. F. A construção do projeto de pesquisa. In: MINAYO, M.C.S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1994. cap.2, p. 31-50.

DI NUZZO, D. V. P.; FONSECA, S. F. Anemia falciforme e infecções **J. Pediatr.** Rio de Janeiro, v. 80, n. 5, p. 347-354, 2004. Disponível em: <<http://www.scielo.br/>>. Acesso em: 8 abr. 2006.

DINIZ, D. , GUEDES, C.; TRIVELINO,A. **Educação para a genética em Saúde Pública: Um Estudo de caso sobre a Anemia Falciforme** Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/csc/v10n2/a14v10n2.pdf>>. Acesso em : 20 jul.2006.

DOVER, G. J.; PLATT, O. S. Sickle cell disease. In: NATHAN, D. G; ORKIN, S. H. (Ed.). **Hematology of infancy and childhood**. 5th ed. Philadelphia: W. B. Saunders, 1998. v. 1, p. 762-809.

DUCATTI, R. P. et al. Investigação de hemoglobinopatias em sangue de cordão umbilical de recém-nascidos do Hospital de Base de São José do Rio Preto. **Rev. Bras. de Hematol. Hemoter.** V.3, n.1, p. 23-29, Jan. Apr., (2002).

FULLGRAF, J. B. G.; **Direitos das crianças à educação infantil: inclusão ou exclusão?** In: REUNIÃO ANUAL DA ANPEd, 24. 2001. Disponível em: <<http://www.ced.ufsc.br/~nee0a6/pjodete.PDF>>. Acesso em: 18 maio 2006.

FUNDO DAS NAÇÕES UNIDAS PARA A INFÂNCIA (UNICEF). **Situação da infância brasileira: 2006**. Brasília, 2005. Disponível em: <<http://www.unicef.org/brazil>>. Acesso em: 1 maio 2006.

GIL, A. C. **Como elaborar projetos de pesquisa**. 4. ed. São Paulo: Atlas, 2002.

GOFFMAN, E. **Estigma: notas sobre a manipulação da identidade deteriorada**. 4. ed. Rio de Janeiro: LTC, 1988.

GOMES, R. A Análise de dados em pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M.C.S. (Org.). **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1994. cap.4, p. 67-79

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). **Pesquisa nacional por amostra de domicílios síntese de indicadores - PNAD 2003**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2003/saude/comentario.pdf>>. Acesso em: 13 jun. 2006.

IBGE (Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística). **Pesquisa nacional por amostra de domicílios síntese de indicadores PNAD 2004**. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2004/comentarios2004.pdf>>. Acesso em: 13 jun. 2006.

KA, A.; GREEN, J. Psychological therapies for sickle cell disease and pain. **Cochrane Database Syst Rev**. 2000;(1) CD003968.

KRAMER, S. Infância e sociedade: o conceito de infância. In: _____. **A política do pré-escolar no Brasil: a arte do disfarce**. Rio de Janeiro: Achimé, 1982. cap.1, p. 15-23

LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A.M.C. **O Discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa. Desdobramentos. Caxias do Sul (RS): EDUCS, 2003. p.256

LLOYD-PURYEAR, M.; FORSMAN, I. Newborw Screening and Genetic Testing. **J. Obstet. Gynecol Neonatal Nurs**, v. 31, n. 2, p. 200-207, Jul., 2001.

LOBO, C.L.C. et al. Triagem neonatal para hemoglobinopatias no Rio de Janeiro, Brasil. **Rev. Panam Salud Publica**, Washington, v. 13, n. 2-3, p.154-159, feb./mar. 2003.

MACHADO, M. N. M. **Entrevista de pesquisa**: a interação pesquisador/entrevistado. 1. ed. Belo Horizonte: C/Arte, 2002. p. 152

MELLO FILHO, J.; BURD, M. **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004.

MENANDRO, M.C.S. **Convivência familiar com afetado por distrofia muscular de duchenne**: da comunicação às estratégias de enfrentamento. 1995. 174 f. Dissertação (Mestrado em Psicologia) – Departamento de Psicologia, Universidade Federal do Espírito Santo, Vitória, 1995.

MINAYO, M.C.S. **O desafio do conhecimento**: pesquisa qualitativa em saúde. 2. ed. São Paulo: Hucitec-Abrasco, 1993. cap.1 p.19-37.

_____. **Pesquisa Social**: teoria, método e criatividade. 2. ed. Petrópolis: Vozes, 1994.

MINUCHI, S.; FISHMAN, H. C. **Técnicas de terapia familiar**. Porto alegre: Artes Médicas, 1990.

MOREIRA, E. R. Proteção jurídico-social: a distância entre o marco legal e a plena efetivação do direito da criança e do adolescente no Brasil: algumas possibilidades. Disponível em: <<http://www.institutorio.org.br/artigos/artigo03.doc>>. Acesso em: 18 maio 2006.

OHAERI, J.U.; SHOKUNBI, W. A. Attitudes and beliefs of relatives of patients with sickle cell disease. **East. Afr. Med. J.**, Nairobi, v. 78, p.228-233, 2001.

OLIVEIRA, M. Z. et al. Comunicação do diagnóstico: implicações no tratamento de adolescentes doentes crônicos **Estud. Psicol.**, Maringá, v. 9, n. 1, p. 9-17, jan./abr. 2004.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**. 2002. Disponível em: <<http://www.opas.org.brpublicmo.cfmcodigo=62>>. Acesso em : 25 set. 2005.

ORGANIZAÇÃO PAN-AMERICANA DA SAÚDE. **A saúde no Brasil**. Brasília, 1998.

_____. **Manual de Doenças Crônico-degenerativas e obesidades as doenças crônicas**: estratégia mundial sobre alimentação saudável, atividade física e saúde. Brasília, 2003.

OSORIO, L. C. A família como sistema. In MELLO FILHO, J.; BURD, M. (Org.). **Doença e família**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2004. cap. 1, p.29-55

PESSINI, L.; BARCHIFONTAINE, C. P. **Bioética**: alguns desafios. São Paulo: Loyola, 2001.

PETEAN, E. B. L.; PINA NETO, J. M. Investigações em aconselhamento genético: impacto da primeira notícia - a reação dos pais à deficiência. **Medicina**, Ribeirão Preto, v. 31, p. 288-295, abr./jun.1998. Disponível em: <http://www.fmrp.usp.br/revista/1998/vol31n2/investigacao_e aconselhamento_genetic o.pdf>. Acesso em: 13 maio 2006.

PRIORE, M. D. (Org.) **História da criança no Brasil**. São Paulo: Contexto, 1991. cap., p. 10-27

ROCHA, S. M. M.; NASCIMENTO, L. C.; LIMA, R. A. G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino de graduação **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 10 n. 5, p. 709-714, set./out. 2002

ROMANO, B. W. **Princípios para a prática de psicologia clínica em hospitais**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 1999.

SANTOS, C. T.; SEBASTIANI, R. W. Acompanhamento psicológico à pessoa portadora da doença crônica. In: ANGERAMI-CAMON, V. A et al. (Org.). **E a psicologia entrou no hospital**. São Paulo: Pioneira, 1995. p. 147-181.

SARTI, C. A. Família e individualidade: um problema moderno In: CARVALHO, M. C. B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2005. p. 38-49

SERJEANT, R. G. Sickle-cell disease. **Lancet**, 350, p. 725-730, 1997.

_____. Screening for sickle-cell disease in Brazil. **Lancet**, v. 356, n. 8, p. 168-169, jul., 2000.

SILLA, L. M. R. Doença Falciforme: um grave e desconhecido problema de saúde pública no Brasil. **J. Pediatr.**, v. 75, n. 3, p. 145-146, 1999.

SILVA, C. M. F; ATAIDE, C.A. Avaliação da percepção da qualidade de atendimento prestado as crianças e adolescentes portadores de doença falciforme: uma análise a partir da opinião de pais e cuidadores. In: CONGRESSO ESPIRITOSSANTENSE DE PEDIATRIA, 17., 2002. **Anais...** Vitória, 2002a.

_____. Avaliação da percepção da qualidade de atendimento prestado as crianças e adolescentes portadores de doença falciforme: uma análise a partir da opinião de profissionais. In: CONGRESSO ESPIRITOSSANTENSE DE PEDIATRIA, 17., 2002. **Anais...** Vitória, 2002b.

SILVA, N. L. P.; DESSEN, M. A. Deficiência mental e família: implicações para o desenvolvimento da criança. **Psic. Teor. e Pesq.**, v. 17, n. 2, p. 133-141, maio/ago. 2001.

SILVA, R. B. P.; RAMALHO, A. S.; CASSORLA, R. M. S. The sickle cell disease as a Public Health problem in Brazil. **Rev. Saúde Pública**, v. 27, n. 1, p. 54-58, feb. 1993.

SMELTZER, S.C. **Brunner & Suddarth**: tratado de enfermagem médico-cirúrgica. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 1998.

SNYDERS, G. **Não é fácil amar os nossos filhos**. Lisboa: Publicações Dom Quixote, 1984. (Plural Biblioteca de Pedagogia, Psicologia e Psicanálise)

SOUZA, M. M. C. **A importância de se conhecer melhor as famílias** para a elaboração de políticas sócias na América Latina planejamento e políticas publicas. nº22 dezembro de 2000. Disponível em:<<http://www.ipea.gov.br>>. Acesso em: 14 out. 2005.

SOUZA, R.C.; SCATENA, M.C.M. Produção de sentidos acerca da família que convive com o doente mental. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.13, n. 2, mar./abr. 2005.

SZYMANSK, H. Teorias e “teorias” de famílias. In: CARVALHO, M. C. B. (Org.). **A família contemporânea em debate**. 6. ed. São Paulo: Cortez, 2005. cap. 22-27

TEIXEIRA, J. J. V. O significado da fé religiosa na vida do paciente idoso com câncer e a rotina médica – os olhares do sujeito coletivo médico. In: LEFÈVRE, F.; LEFÈVRE, A. M. C. (Org.). **O discurso do sujeito coletivo**: um novo enfoque em pesquisa qualitativa. Desdobramentos. Caxias do Sul (RS): EDUCS, 2003. p.61-75

TETELBOM, M. et al. A criança com doença crônica e sua família: importância da avaliação psicossocial. **J. Pediatr.**, v. 69, n. 1, p., 1993.

TOMAZI, N. G. S.; YAMAMOTO, R. M. **Metodologia de pesquisa em saúde**: fundamentos essenciais. Curitiba: As autoras, 1999.

TURATO, E. R. **Tratado da metodologia da pesquisa clínico – qualitativa: construção teórico-epistemológica, discussão comparada e aplicação nas áreas da saúde e humanas.** 2. ed. Petrópolis: Vozes, 2003.

UNIVERSIDADE FEDERAL DA BAHIA. **Programa de Atenção à Saúde da População Negra PRONEGRO**, 19 jul. 2002. Disponível em: <<http://www.medicina.ufba.br/pronegro/pronegro.pdf>>. Acesso em: 12 fev. 2006.

VILHENA, J. **Repensando a família.** Portal do Psicólogo. 2004. p. 1-14. Disponível em: <<http://www.psicologia.com.pt/artigos/textos/A0229.pdf>>. Acesso em: 13 mar. 2006.

VITAL, M. S. A. **Família e sua projeção frente aos direitos humanos internacionais.** Disponível em: <<http://www.jep.org.br/Downloads/MarinaVital.doc>>. Acesso em: 14 maio 2006.

VITALE, M. A. F. Socialização e família: uma análise intergeracional. In: CARVALHO, M.C. B. (org). **A família contemporânea em debate.** 6. ed. São Paulo: Cortez, 2005. p. 88-95

WINNICOTT, D. W. **A família e o desenvolvimento do indivíduo.** Belo Horizonte: Interlivros, 1980.

ZAVASCHI, M. L. S. et al. **A reação da criança e do adolescente à doença e à morte: aspectos éticos.** Disponível em: <www.portalmedico.org.br/revistas/b2v1/reação.html>. Acesso em: 28 fev. 2006.

APÊNDICE A - TERMO DE CONSENTIMENTO DA INSTITUIÇÃO PARA PARTICIPAÇÃO DA PESQUISA

Título da Pesquisa: O Impacto da Doença Falciforme : Compreendendo o Contexto Familiar

Pesquisadora: Cintia Aparecida Ataide – Psicóloga, Mestranda em Ciências da Saúde – Concentração Saúde da Criança e do Adolescente – Departamento de Pediatria da Faculdade Federal de Medicina UFMG.

Orientadora: Prof. Dra. Janete Ricas – Departamento de Pediatria da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais.

Sumário do Projeto: O estudo tem como objetivo compreender o impacto do diagnóstico da doença falciforme no contexto familiar. Os participantes da pesquisa serão os pais e/ou cuidadores dos pacientes portadores dessa doença que receberam o diagnóstico da doença através da triagem neonatal, e que tenham um mínimo de convivência com a criança portadora da hemoglobinopatia de 06 até 14 meses. A implementação deste estudo faz parte da demanda dos pacientes atendidos no Ambulatório de Pediatria Hematológica/Hucam, onde participo de forma voluntária do Projeto de Extensão Universitária Viva a Vida. O projeto está em funcionamento no Ambulatório de Pediatria do Hucam desde o ano de 2002 e visa acompanhar de maneira humanizadora os pacientes portadores da doença falciforme. Entendendo a relevância deste estudo para viabilizar a melhoria contínua da assistência prestada aos pacientes portadores da doença falciforme, e o grande incentivo que o Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Espírito Santo sempre disponibiliza para os estudos e pesquisas de cunho científico, com o intuito de nortear as bases da prática acadêmica, venho solicitar a autorização da instituição para a implementação da pesquisa “O impacto da doença falciforme: compreendendo o contexto familiar”. Os dados da pesquisa serão usados para fins científicos, sendo sua divulgação feita na forma de artigos, relatórios de pesquisa, e também fará parte da dissertação de mestrado da pesquisadora Cintia Aparecida Ataide. Os resultados deste estudo, além de discutidos nos meios acadêmicos, serão também levados às comunidades de interesse, com a finalidade de implementarmos ações de educação e tratamento qualificado aos pacientes portadores da doença falciforme, a fim de proporcionar melhor qualidade de vida a esta clientela.

Assinatura do Diretor ou representante

Assinatura da pesquisadora

Telefone da pesquisadora responsável Cintia Aparecida Ataide: (27) 33496664

Órgão da Universidade Federal de Minas Gerais (Comitê de Ética em Pesquisas) que autoriza e fiscaliza a realização de pesquisas: (31) 3248-9364 Órgão da Universidade Federal do Espírito Santo (Comitê de Ética em Pesquisas) que autoriza e fiscaliza a realização de pesquisas

APÊNDICE B - TERMO DE CONSENTIMENTO PARA PARTICIPAÇÃO EM PESQUISA

Título da Pesquisa: O Impacto do Diagnóstico da Doença Falciforme : sobre o Contexto Familiar

Prezado Participante: O Sr.(a) está sendo convidado a participar deste estudo, chamado: O Impacto do Diagnóstico da doença falciforme sobre o contexto familiar.

Estamos fazendo este trabalho para tentar entender o que mudou na vida da família depois que ficaram sabendo que a criança tem essa doença. Achamos que se nós, os profissionais de saúde, entendermos melhor o que acontece com as famílias poderemos ajudá-las mais.

Neste estudo será utilizada uma entrevista, para coletar as suas informações. As entrevistas acontecerão no Ambulatório de Hematologia Pediátrica do Hucam nos dias da consulta médica, ou na Enfermaria Pediátrica/Hucam, caso a criança esteja internada.

Utilizarei o gravador para que as suas informações possam ser melhor registradas, mas se o Sr.(a) se sentir constrangido por causa do gravador posso fazer somente anotações enquanto conversamos.

Faço o compromisso com o Sr.(a) que na entrevista será mantido o seu anonimato, de seu filho e de sua família, para resguardar sua privacidade.

A publicação dos resultados será feita de forma coletiva e não individual, sem citar nomes, endereços ou qualquer outra informação que possa levar ao reconhecimento dos participantes deste estudo.

A participação na pesquisa é voluntária. Assim, se o Sr.(a) não quiser participar ou desistir da entrevista a qualquer momento não haverá nenhum prejuízo pessoal e seu filho e sua família continuarão sendo atendidos aqui, neste serviço, da mesma forma.

Os resultados obtidos através deste estudo serão utilizados para fins científicos, sendo publicados na forma de relatórios, artigos em revistas especializadas e será apresentado como trabalho final do curso de mestrado da pesquisadora. Os resultados também serão discutidos com os profissionais de saúde e com as famílias, com o objetivo de melhorar o tratamento do portador da doença falciforme.

Se o Sr.(a) estiver se sentindo suficientemente esclarecido (a) e de acordo com a utilização de suas informações, solicitamos que assine este documento que atesta o seu consentimento na participação deste estudo. A assinatura deste documento não impede que o Sr. (a) possa desistir da participação, se mudar de idéia. O Sr. (a) receberá uma cópia deste documento onde consta o telefone dos pesquisadores, caso haja necessidade de esclarecimento e o telefone do órgão público que fiscaliza a pesquisa neste serviço, caso haja necessidade de reclamações.

Assinatura do participante

Assinatura da pesquisadora

Telefone da pesquisadora responsável Cintia Aparecida Ataide: (27) 33496664 ou (27) 99955797
Órgão da Universidade Federal de Minas Gerais (Comitê de Ética em Pesquisas) que autoriza e fiscaliza a realização de pesquisas: (31) 3248-9364 e Órgão da Universidade Federal do Espírito Santo (Comitê de Ética em Pesquisas) que autoriza e fiscaliza a realização de pesquisas:

APÊNDICE C - Roteiro de Entrevista

Pesquisa: Impacto do Diagnóstico da Doença Falciforme sobre o contexto Familiar.
Pesquisadora: Cíntia Ataíde Orientadora: Dra. Janete Ricas

Nº. prontuário:

Dia da Coleta:

Idade do Paciente:

Grau de Parentesco:

Região:

Nº. de pessoas que moram com o paciente:

Existe algum familiar próximo com o histórico da doença falciforme?

A Constatação diagnóstica foi através da triagem Neo-Natal?

Quem recebeu a constatação do diagnóstico da criança?

A criança já apresentou algum sintoma da doença?

1. Como foi a hora do recebimento da notícia?
2. Como foram passadas as informações?
3. O que você sabe sobre a Doença da criança?
4. Como é para você ter uma criança portadora da doença falciforme?
5. Houve mudanças na família após a descoberta da doença na criança?
6. Quais as principais dificuldades que você (ou sua família) vem enfrentando por causa da doença da criança?
7. Quais são as suas principais preocupações em relação à doença da criança?
8. Qual seria a sua mensagem para os familiares que recebessem hoje o diagnóstico da doença falciforme?

ANEXO A - Parecer da Câmara de Pediatria UFMG

CÂMARA DO DEPARTAMENTO DE PEDIATRIA
PARECER Nº 58/ 2004**TÍTULO DO PROJETO:**

O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO DA DOENÇA FALCIFORME SOBRE O CONTEXTO FAMILIAR

INTERESSADOS:

Janete Ricas

Cintia Aparecida Ataíde

HISTÓRICO:

As hemoglobinopatias são as principais e mais frequentes doenças genéticas que acometem seres humanos, e dentre elas a Anemia Falciforme (AF) é a mais frequente no Brasil, chegando a acometer 0,1% a 0,3% da população negra, com tendência a atingir uma parcela cada vez maior da população devido ao alto grau de miscigenação da população brasileira (SILLA, 1999 e BANDEIRA et al. 1999). É a doença genética mais comum no Brasil com alto índice de morbimortalidade, conseqüente a complicações vaso-oclusivas com crises recorrentes de dor, síndrome torácica aguda, seqüestro esplênico, priapismo, necrose asséptica de ossos e acidentes vasculares cerebrais.

A denominação AF é reservada para a forma da doença que ocorre em homocigotos SS. Além disso, o gene da Hb S pode combinar-se com outras anormalidades hereditárias das hemoglobinas, como hemoglobina C (Hb C), hemoglobina D (Hb D), β -talassemia, entre outros, gerando combinações que também são sintomáticas denominadas respectivamente, doença SC, doença SD, doença S/ β -talassemia. No conjunto, todas essas doenças são reconhecidas como Doença Falciforme (DF) e tem manifestações clínicas e espectro epidemiológico semelhante (Secretaria de Políticas de Saúde - MS, 2001).

O estudo tem como objetivo avaliar o impacto do diagnóstico sob o contexto familiar, realizar uma investigação acerca dos sentimentos e percepções do cuidador em relação à doença, a forma como este diagnóstico é transmitido e como este é percebido e compreendido pela família. A metodologia deste estudo será a metodologia qualitativa. Este tipo de construção metodológica, segundo a autora, viabilizará um melhor aprofundamento dos fenômenos que estão inseridos no processo da constatação diagnóstica. Compreender as implicações do diagnóstico da Doença Falciforme sobre o contexto familiar pode proporcionar um melhor entendimento sobre os processos envolvidos na constatação diagnóstica e disponibilizar ferramentas para minimizar as problemáticas relativas aos aspectos psicossociais do impacto do diagnóstico na familiar, visando garantir aos pacientes portadores da Doença Falciforme e seus familiares uma assistência mais humanizada.

MÉRITO:

Trata-se de um estudo prospectivo, de natureza qualitativa, que segundo a autora parece ser a mais adequada para um melhor entendimento sobre o impacto da constatação diagnóstica sob o contexto familiar. Através desta abordagem, os processos imbricados no contexto familiar em relação ao diagnóstico da Doença Falciforme poderão ser mais bem detalhados e analisados.

O local da pesquisa será o Ambulatório e/ou Enfermaria de Pediatria Hematológica do Hospital Universitário Cassiano Antônio de Moraes - HUCAM/HC-UFES. Serão incluídos no estudo os pais (mãe ou pai) e/ou cuidadores de crianças portadoras da Doença Falciforme que receberam a constatação diagnóstica através da triagem neonatal, e que são atendidos pelo setor de Hematologia Pediátrica do Hospital das Clínicas da Universidade Federal do Espírito Santo. A coleta dos dados será realizada através de entrevistas semi-estruturadas. O número de amostra, de acordo com a pesquisa qualitativa, não é pré-definido; e será utilizado o "Critério de Exaustão", para definir o término da coleta.

A autora apresenta os modelos de entrevista semi-estruturada e de consentimento livre e esclarecido que parecem estar de acordo com as normas vigentes.

Quanto à questão ética, o compromisso dos autores quanto ao sigilo, à divulgação dos resultados e à ausência de conflitos de interesse entre os pesquisadores e qualquer outra entidade está bem explicitado no projeto, que deverá ainda ser analisado pelo comitê de ética em pesquisa das instituições envolvidas.

Quanto ao aspecto econômico-financeiro da pesquisa a autora declara que todos os investimentos para realização da pesquisa serão de sua própria responsabilidade.

CONCLUSÃO: Diante do exposto, somos pela aprovação do projeto.

Belo Horizonte, 04 de Setembro de 2004

Aprovado em Reunião da Câmara Departamento:

L. Nº 10.209/2004

Janete Ricas
 Janete Ricas
 Chefe do Departamento de Pediatria
 Faculdade de Medicina / UFMG

ANEXO B - Parecer do comitê de ética em pesquisa UFMG

Universidade Federal de Minas Gerais
Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG - COEP

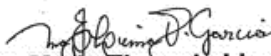
Parecer nº. ETIC 576/04

Interessada: Profa. Janete Ricas
Depto. de Pediatria
Faculdade de Medicina - UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP, aprovou no dia 13 de Abril de 2005, após cumprimento das solicitações de diligência, o projeto de pesquisa intitulado « **O impacto do diagnóstico da doença falciforme sobre o contexto familiar** » bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido do referido projeto.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.


Profa. Dra. Maria Elena de Lima Perez Garcia
Presidente do COEP/UFMG

ANEXO C - Parecer do comitê de ética em pesquisa UFES

UNIVERSIDADE FEDERAL DO ESPÍRITO SANTO
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA DO CENTRO BIOMÉDICO

Vitória-ES, 01 setembro de 2005

Do: Prof. Dr. Fausto Edmundo Lima Pereira
Coordenador
Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Biomédico

Para: Profa. Cecília Maria Figueira e Cintia Aparecida Ataíde
Pesquisadora Responsável pelo Projeto de Pesquisa intitulado: **“O Impacto do Diagnóstico da Doença Falciforme sobre o Contexto Familiar”**

Senhores Pesquisadores,

Através deste informe à V.Sa., que o Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Biomédico da Universidade Federal do Espírito Santo, após analisar o Projeto de Pesquisa intitulado: **“O Impacto do Diagnóstico da Doença Falciforme sobre o Contexto Familiar”**, bem como o **Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, cumprindo os procedimentos internos desta Instituição, bem como as exigências das Resoluções 196 de 10.10.96, 251 de 07.08.97 e 292 de 08.07.99, APROVOU o referido projeto, em reunião ordinária realizada em 31 de agosto de 2005.

Gostaríamos de lembrar que cabe ao pesquisador elaborar e apresentar os relatórios parciais e finais de acordo com a resolução do Conselho Nacional de Saúde nº 196 de 10/10/96, inciso IX.2. letra “c”.

Atenciosamente,

Prof. Dr. Fausto Edmundo Lima Pereira
Coordenador
Comitê de Ética em Pesquisa
Centro Biomédico/UFES

Comitê de Ética em Pesquisa do Centro Biomédico
Av. Marechal Campos, 1468 – Maruípe – Vitória – ES – CEP 29.040-091.
Telefax: 3335 7504

ANEXO D – Ata da Defesa



FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO
Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 7009
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (31) 3248.9641 FAX: (31) 3248.9640



ATA DA DEFESA DE DISSERTAÇÃO DE Mestrado de **CÍNTIA APARECIDA ATAÍDE**, nº de registro 2004211258. Às treze horas e trinta minutos do dia **vinte e cinco do mês de agosto de dois mil e seis**, reuniu-se na Faculdade de Medicina da UFMG, a Comissão Examinadora de dissertação indicada pelo Colegiado do Programa, para julgar, em exame final, o trabalho intitulado: **“O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO: A IMPLICAÇÃO DA DOENÇA FALCIFORME PARA O CONTEXTO FAMILIAR”**, requisito final para a obtenção do Grau de Mestre em Ciências da Saúde, pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente. Abrindo a sessão, a Presidente da Comissão, Profa. Janete Ricas, após dar a conhecer aos presentes o teor das Normas Regulamentares do Trabalho final, passou a palavra à candidata para apresentação de seu trabalho. Seguiu-se a arguição pelos examinadores, com a respectiva defesa da candidata. Logo após, a Comissão se reuniu sem a presença da candidata e do público para julgamento e expedição do resultado final. Foram atribuídas as seguintes indicações:

Profa. Janete Ricas/orientadora	Instituição: UFMG	Indicação: <i>aprovada</i>
Prof. Bruno José Barcellos Fontannella	Instituição: UFSCar	Indicação: <i>aprovada</i>
Profa. Benigna Maria de Oliveira	Instituição: UFMG	Indicação: <i>aprovada</i>

Pelas indicações a candidata foi considerada *aprovada*.
O resultado final foi comunicado publicamente à candidata pela Presidente da Comissão. Nada mais havendo a tratar, a Presidente encerrou a reunião e lavrou a presente ATA, que será assinada por todos os membros participantes da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 25 de agosto de 2006.

Profa. Janete Ricas/orientadora *Janete Ricas*
Prof. Bruno José Barcellos Fontannella *Bruno Fontannella*
Profa. Benigna Maria de Oliveira *Benigna Maria de Oliveira*
Prof. Joel Alves Lamounier (Coordenador) *Joel Alves Lamounier*

Obs.: Este documento não terá validade sem a assinatura e carimbo do Coordenador.

Prof. Joel Alves Lamounier
Coordenador do Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde
Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente
Faculdade de Medicina UFMG

ANEXO E – Declaração da Defesa




FACULDADE DE MEDICINA
CENTRO DE PÓS-GRADUAÇÃO
Av. Prof. Alfredo Balena 190 / sala 7009
Belo Horizonte - MG - CEP 30.130-100
Fone: (031) 3248.9641 FAX: (31) 3248.9640



DECLARAÇÃO

A Comissão Examinadora abaixo assinada, composta pelos Professores Doutores: Janete Ricas, Bruno José Barcellos Fontannella e Benigna Maria de Oliveira, aprovou a defesa da dissertação intitulada **“O IMPACTO DO DIAGNÓSTICO: A IMPLICAÇÃO DA DOENÇA FALCIFORME PARA O CONTEXTO FAMILIAR”** apresentada pela mestrandia **CÍNTIA APARECIDA ATAÍDE** para obtenção do título de Mestre em Ciências da Saúde, pelo Programa de Pós-Graduação em Ciências da Saúde – Área de Concentração em Saúde da Criança e do Adolescente da Faculdade de Medicina da Universidade Federal de Minas Gerais, realizada em 25 de agosto de 2006.


Profa. Janete Ricas
Orientadora


Prof. Bruno José Barcellos Fontannella


Profa. Benigna Maria de Oliveira