

Universidade Federal do Triângulo Mineiro

Letícia de Araujo Apolinario

O significado da maternidade para mães de crianças e adolescentes hemofílicos

Uberaba - MG

2012

Letícia de Araujo Apolinario

O significado da maternidade para mães de crianças e adolescentes hemofílicos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação *Stricto sensu* em Atenção à Saúde da Universidade Federal do triângulo Mineiro como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Atenção à Saúde.  
Linha de Pesquisa: Atenção à Saúde das Populações.  
Eixo temático: Saúde do Adulto e Idoso

Orientador: Dra. Leiner Resende Rodrigues

Uberaba - MG

2012

**Catálogo na fonte: Biblioteca da Universidade Federal do  
Triângulo Mineiro**

A654s Apolinario, Letícia de Araujo  
O significado da maternidade para mães de crianças e  
adolescentes hemofílico / Letícia de Araujo Apolinario. -- 2012.  
78 f.

Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) -- Universidade  
Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba, MG, 2012.  
Orientador: Prof. Dr. Leiner Resende Rodrigues

1. Maternidade. 2. Relações mãe-filho. 3. Hemofilia. 4. Criança.  
5. Adolescente. 6. Pessoal de saúde. I. Rodrigues, Leiner Resende.  
II. Universidade Federal do Triângulo Mineiro. III. Título.

CDU 613.952

LETÍCIA DE ARAUJO APOLINARIO

O significado da maternidade para mães de crianças e adolescentes hemofílicos

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação Stricto Sensu em Atenção à Saúde da Universidade Federal do triângulo Mineiro como requisito parcial para obtenção do título de Mestre em Atenção à Saúde.  
Linha de Pesquisa: Atenção à Saúde das Populações.  
Eixo temático: Saúde do Adulto e Idoso

\_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_.

Banca Examinadora:

---

Prof. Dra. Leiner Resende Rodrigues – Orientador  
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

---

Prof. Dra. Daniela Tavares Gontijo  
Universidade Federal do Triângulo Mineiro

---

Prof. Dra. Lucila Castanheira Nascimento  
Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade do Estado de São Paulo

À minha mãe Eleuza, pelo amor e por ser meu maior exemplo de caráter e honestidade; ao meu pai Edson, pela confiança; ao meu noivo amado Lucas, pela paciência e companheirismo; à minha nova família (familiares do Lucas) e aos meus familiares (irmãos: Leonardo e Lourenço, cunhadas, primos e tios), por serem meu porto seguro, Minha eterna gratidão!

## **AGRADECIMENTOS**

À professora Dra. Leiner Resende Rodrigues, pelo apoio nos momentos de angústia, pela paciência com minhas ansiedades e pelo auxílio valioso na condução do trabalho.

À professora Dra. Daniela Tavares Gontijo, pelas sugestões de melhoria durante a realização do projeto e no exame de qualificação.

À professora Dra. Elizabeth Barichello, pela prontidão e ajuda nos artigos quantitativos.

Aos amigos que ganhei no mestrado: Renata Maciel Cortes, Getúlio Freitas de Paula e Camila Neves Romanato, pelo apoio nos momentos difíceis da vida pessoal e acadêmica e pelas alegrias compartilhadas.

Às colegas de mestrado Verônica Borges Kappel, Karla Fabiana, Débora Moura Goulart, Stephania Ferreira Borges Marcaccini, Mariana Martins, Laís Marques Gontijo, Luciane Ribeiro Carvalho Cardoso e Camila Faleiros de Melo, pela força e ajuda nas horas em que o projeto parecia desesperador.

À colega Juliana Gonçalves Silva de Mattos, por ter aberto às portas de sua casa quando precisei.

À secretária Maria Aparecida Bizinotto, pelas orientações e apoio.

Às amigas da vida toda, Aline Cristina Cezar, Fernanda Crizol Bazzaglia, Priscila Lassalvez Carleto, Rejane Cristina Peralta, por serem como irmãs para mim.

À amiga Pamella Araujo Silva, que apesar de não nos falarmos ininterruptamente, posso contar em quaisquer situações (boas ou ruins).

Às mães que aceitaram participar da pesquisa e ao Hemocentro Regional de Uberaba.

À CAPES, pelo investimento e incentivo à pesquisa.

E a todas as outras pessoas que também contribuíram para a realização desta pesquisa, meu sincero agradecimento.

“Embora a maternidade seja a mais importante de todas as profissões - exigindo maior conhecimento do que qualquer outra área humana - jamais se deu importância ao preparo para essa função.”

(Elizabeth Cady Stanton)

## RESUMO

APOLINARIO, Letícia de Araujo. O significado da maternidade para mães de crianças e adolescentes hemofílicos. 2012. 78 f. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) – Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba (MG), 2012.

Esta pesquisa teve como objetivo descrever e analisar o significado da maternidade na trajetória de vida de mães de crianças e adolescentes hemofílicos. Trata-se de um estudo qualitativo, do tipo História Oral temática que buscou responder ao questionamento: qual o significado da maternidade para mães de crianças e adolescentes hemofílicos? Como referencial teórico, foram utilizados estudos sobre maternidade e relações mãe-filho na doença crônica. As sete participantes da pesquisa foram localizadas através de cadastro no Hemocentro Regional de Uberaba (HRU), localizado na cidade de Uberaba/MG. A coleta de dados foi realizada a partir de um roteiro de entrevista e de informações anotadas no diário de campo. Para análise de dados utilizou-se a técnica de análise de conteúdo temática de Bardin adaptada por Gomes. O resultado do processo de análise dos depoimentos foi apresentado em duas categorias: a primeira “O cotidiano de conviver com uma criança hemofílica”, que discute as experiências vivenciadas pelas mães das crianças e dos adolescentes desde a descoberta do diagnóstico até o momento atual e o papel dos profissionais de saúde frente à notícia do diagnóstico e as intercorrências; a segunda, “Concepções da maternidade” aborda o período da gestação, perpassando pelo nascimento da criança com hemofilia, até o convívio atual das mães com seus filhos. Concluiu-se que o significado de ser mãe de crianças ou adolescentes hemofílicos é um construto que se dá por etapas e é permeado por dificuldades, obstáculos, medos e preocupações que se tornam mais amenos à medida que o binômio mãe-filho enfrenta cada barreira e, assim, aprende a aceitar e lidar com a doença.

Palavras-chave: Maternidade. Relações mãe-filho. Hemofilia. Criança. Adolescente. Pessoal de saúde.

## ABSTRACT

APOLINARIO, Letícia de Araujo. The meaning of motherhood for mothers of children/teenagers with hemophilia. 2012. 78 f. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) – Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba (MG), 2012.

The purpose of this study was to describe and analyze the meaning of motherhood in the life course of children/teenagers' mothers with hemophilia. This is a qualitative study that falls into the category of Oral History type that tried to answer the question: what is the meaning of motherhood for mothers of children and adolescents with hemophilia? Studies about motherhood and mother-child relationship in chronic disease were used as theoretical approach. The seven participants were located by means of registration in the Uberaba Regional Blood Center (HRU), located in the city of Uberaba/MG. Data collection was conducted following an interview guide and information recorded in the field diary. For data analysis we used the technique of thematic content analysis of Bardin adapted by Gomes. The result of the analyzed statements was presented in two categories: the first one, "The daily life of living with a child with hemophilia", discusses the experiences of the mothers of children and adolescents since the discovery of the diagnosis until the present time and the role of the health professionals toward the news of the diagnosis and the complications; the second one, "Conceptions of motherhood", broaches the period of gestation, running through the birth of a child with hemophilia, until the present interaction between mothers and their children. We concluded that the meaning of being a mother of hemophiliac children or adolescents is a construct that is given in stages and is permeated by difficulties, barriers, fears and worries that become more amenable as the mother-child faces every barrier and, thus, learns to accept and deal with the disease.

Keywords: Motherhood. Mother-child relations. Hemophilia. Chronic disease. Child. Adolescent. Health personnel.

## RESUMEN

APOLINARIO, Letícia de Araujo. El significado de la maternidad para las madres de niños y adolescentes con hemofilia. 2012. 78 f. Dissertação (Mestrado em Atenção à Saúde) – Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba (MG), 2012.

Esta investigación tuvo como objetivo describir y analizar el significado de la maternidad en la trayectoria de la vida de las madres de niños/adolescentes hemofílicos. Se trata de un estudio cualitativo de tipo Historia Oral que trataba de responder a la pregunta: ¿cuál es el significado de la maternidad para las madres de los niños y adolescentes hemofílicos? El enfoque teórico se utilizó estudios de hemofilia, la maternidad y la relación madre-hijo en una enfermedad crónica. Las siete participantes fueron localizadas a través de registro en Hemocentro Regional de Uberaba (HRU), ubicada en la ciudad de Uberaba / MG. La recolección de datos se realizó a partir de una guía de entrevista y la información registrada en el diario de campo. Para el análisis de los datos se utilizó la técnica de análisis de contenido temático de Bardin adaptado por Gomes. El resultado del análisis de las declaraciones se presentan en dos categorías: la primera, "La rutina de vivir con un niño hemofílico", que trata sobre las experiencias de las madres de los niños y adolescentes desde el descubrimiento del diagnóstico hasta la actualidad y el papel de los profesionales de la salud a la noticia del diagnóstico y las complicaciones; y la segunda, "Concepciones de la maternidad" abarca el período de gestación, que abarca el nacimiento de un niño con hemofilia, hasta la actual interacción de las madres con sus hijos. Se concluyó que el significado de ser madre de los niños o adolescentes hemofílicos es una construcción que se da en etapas y está impregnado de dificultades, obstáculos, miedos y preocupaciones que se hacen más suaves como la madre-hijo se enfrenta todos los obstáculos y así aprendemos a aceptar y hacer frente a la enfermedad.

Palabras clave: Maternidad. Relaciones madre-hijo. Hemofilia. Enfermedad crónica. Niño. Adolescente. Personal de salud.

## **LISTA DE ABREVIATURAS**

DDU - Dose Domiciliar de Urgência

FC – Fibrose Cística

FMTM - Faculdade de Medicina do Triângulo Mineiro

HEMOMINAS - Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais

HRU - Hemocentro Regional de Uberaba

MS – Ministério da Saúde

SD – Síndrome de Down

UFTM - Universidade Federal do Triângulo Mineiro

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b> .....	13
<b>1 INTRODUÇÃO</b> .....	15
1.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE HEMOFILIA.....	15
1.2 A FAMÍLIA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM HEMOFILIA.....	20
1.3 A MATERNIDADE.....	22
<b>2 JUSTIFICATIVA</b> .....	25
<b>3 OBJETIVO</b> .....	27
<b>4 MATERIAL E MÉTODOS</b> .....	28
4.1 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS.....	28
4.2 DELINEAMENTO DA PESQUISA.....	28
4.3 LOCAL DE ESTUDO.....	29
4.4 PARTICIPANTES.....	30
4.5 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS.....	30
4.6 ANÁLISE DE DADOS.....	32
<b>5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO</b> .....	33
5.1 CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES.....	33
5.2 O COTIDIANO DE CONVIVER COM UMA CRIANÇA HEMOFÍLICA.....	35
5.3 CONCEPÇÕES DA MATERNIDADE.....	55
<b>6 CONSIDERAÇÕES FINAIS</b> .....	64
<b>REFERÊNCIAS</b> .....	66
<b>ANEXO</b> .....	75
<b>APÊNDICES</b> .....	76

## APRESENTAÇÃO

Desde a Graduação em Enfermagem, realizada entre os anos de 2005 e 2008, na Universidade Federal do Triângulo Mineiro (UFTM), vivenciei estágios curriculares e extracurriculares na área de Enfermagem Pediátrica. Após a graduação, na Faculdade de Medicina de São José do Rio Preto, realizei aprimoramento e especialização (*lato sensu*) em Enfermagem Pediátrica, entre os anos de 2009 e 2010. Nessas ocasiões, foi possível observar a presença constante de mães de crianças e adolescentes que possuíam alguma enfermidade crônica, nos ambulatorios, nas unidades primárias (Estratégia Saúde da Família) e em hospitais. A percepção que eu tinha era de que essa relação mãe-filho era fundamental para a criança.

De acordo com o Ministério da Saúde, crônico é definido como tudo o que é “de longa duração ou que volta frequentemente”, e doença crônica, é aquela “que dura muito tempo” (BRASIL, 1983).

Na cronicidade pediátrica, Kruehl (2010) aponta que é imprescindível o envolvimento da família nos cuidados com a criança portadora da doença, para que se estreitem as relações entre eles, de forma a permitir que a criança sinta-se protegida.

A partir dessas circunstâncias, passei a questionar: Como é ser mãe de uma criança com doença crônica? Como ela se sente? Isso porque nas famílias de crianças com enfermidades crônicas, a mãe aparece como a principal companheira em todo o processo (internações, consultas, exames, idas aos ambulatorios), exercendo um papel indispensável na tentativa de manter a doença estável (KRUEHL, 2010).

Após ingressar no programa de pós-graduação *stricto sensu*, nível mestrado, comecei a pesquisar sobre o tema para delimitá-lo melhor. Assim, em um primeiro momento, decidi estudar o significado da maternidade para mães de crianças com alguma doença crônica e não de forma geral.

Como, nos anos de 2007 e 2008, tive a oportunidade de ser voluntária em um trabalho de iniciação científica, intitulado “Avaliação das Coagulopatias Hereditárias no Serviço de Hematologia do Hemocentro Regional de Uberaba (HRU)”, sob orientação do Professor Doutor Paulo Roberto Juliano Martins e financiado pelo

PIBIC/CNPq, pude perceber que, inúmeras vezes, os pacientes precisavam ir ao Hemocentro para receber doses dos fatores de coagulação ou fazer acompanhamento de seu tratamento, principalmente, devido a hemartroses, que corresponderam a 38% das necessidades do uso do fator no HRU no período de 1997-2006 (OLIVEIRA et al., 2008). Isso porque a hemofilia é uma doença crônica relacionada a sangramentos, devido à deficiência desses fatores no organismo, que pode levar a diversos tipos de intercorrências e consequências.

Assim, o foco escolhido, dentro desse tema para se desenvolver a dissertação, foi trabalhar com mães de crianças e adolescentes hemofílicos, já que essas vivenciam todo o processo de ser mãe de uma criança com doença crônica, desde o momento do diagnóstico da doença até as consultas de rotina, tratamentos e internações.

Após revisar a literatura nacional e internacional, surgiu o questionamento: qual o significado da maternidade para as mães de crianças e adolescentes portadores de hemofilia?

# 1 INTRODUÇÃO

Esse capítulo da dissertação aborda considerações sobre a hemofilia, a família da criança e do adolescente hemofílico e a maternidade.

## 1.1 CONSIDERAÇÕES SOBRE HEMOFILIA

Os relatos sobre hemofilia são tão antigos que há mais de 100 anos têm-se documentos que apontam a ocorrência dela na vida dos monarcas das Casas Reais Europeias. A rainha Victoria, da Inglaterra, era portadora do gene para hemofilia. Sua filha, a princesa Alice (1843-1878), casou-se com o duque de Hesse, e eles tiveram sete filhos, um deles Frederick era hemofílico e morreu aos três anos de idade após cair de uma janela (STEVENS, 1999).

O filho mais novo da rainha, Leopold, também faleceu devido à hemofilia. Em 1913, a rainha da Romênia (neta da rainha Victória e portadora de hemofilia em potencial) decidiu contra o casamento de seu filho Ferdinand com Olga (outra neta da rainha da Inglaterra) por causa do risco de terem descendentes hemofílicos (STEVENS, 1999).

A literatura científica atual conceitua a hemofilia como uma coagulopatia que tem como subtipos a hemofilia A e a hemofilia B. A hemofilia Clássica, também conhecida como hemofilia A, é considerada como a mais prevalente entre as doenças hereditárias associada a sangramentos graves. A hemofilia hereditária, tanto A quanto B, é caracterizada por sangramentos decorrentes de mutações genéticas que reduzem a atividade do fator VIII de coagulação e, na maioria das vezes, é transmitida pela mãe portadora do gene recessivo para hemofilia ligado ao seu cromossomo X, para seus filhos do sexo masculino (ASTER, 2008).

Entretanto, em 25% a 30% dos casos, a hemofilia A pode ocorrer devido a mutações nos genes do indivíduo, mesmo que este não tenha história familiar positiva de portadores, ou seja, em alguns casos, uma mulher pode se tornar portadora do gene para hemofilia e um homem pode vir a ser hemofílico como resultado de um evento genético interno não relacionado à hereditariedade. Raros são os casos de mulheres hemofílicas, pois, para isso, seria necessário que ela fosse filha de mãe portadora do gene para hemofilia e de pai hemofílico

obrigatoriamente, mas sempre que as mulheres são filhas de homens hemofílicos elas são portadoras do gene (BRASIL, 2006).

Nos casos em que a hemofilia A é adquirida e não hereditária, observa-se, em exames laboratoriais, a presença de anticorpos anti-fator VIII. Em 50% dos casos em que há presença de inibidor, a sua existência está associada a doenças autoimunes ou malignas e também pode estar presente durante a gravidez, parto ou puerpério (VÁZQUEZ, 2010).

A prevalência da hemofilia A é cerca de 1:10.000 homens, e o surgimento dos episódios hemorrágicos pode ocorrer de maneira espontânea ou em decorrência de traumas. A frequência e intensidade dessas manifestações estão diretamente relacionadas ao nível de atividade do fator VIII (BRASIL, 2006).

Os diferentes graus de hemofilia A (leve, moderada, grave) são justificados por diferentes mutações gênicas. Quando o nível de atividade coagulante é inferior a 1% do normal, considera-se hemofilia grave (ASTER, 2008). São considerados hemofílicos moderados os que apresentam o nível do fator entre 1%-5% do normal e, leves aqueles que possuem coagulação do fator VIII entre 5%-40% do normal (BRASIL, 2006). Quanto maior a gravidade, maior a ocorrência de sangramentos espontâneos.

A hemofilia B é a coagulopatia na qual há deficiência do fator IX, e sua prevalência é três a quatro vezes menor quando comparada à hemofilia A. As hemorragias decorrentes da hemofilia B são semelhantes àsquelas da hemofilia A (SCHWARTING et al.,2010). Assim como na hemofilia A, os hemofílicos B podem desenvolver inibidores (anticorpos) contra o fator que possuem deficiência, mas essa incidência em hemofílicos B é de 3%. Geralmente, os pacientes que desenvolvem inibidores são os que possuem hemofilia grave, e a pesquisa sobre a presença desse inibidor se dá quando ocorre uma resposta inadequada ao tratamento ou quando ocorre um aumento na frequência dos sangramentos (BRASIL, 2006).

O tratamento das coagulopatias dá-se pela reposição dos fatores que se encontram deficientes. A terapia de reposição é calculada com base no tipo de sangramento (exemplos: gengivorragia, equimose, hemartrose), no grau de hemofilia, na presença ou não de infecção, na presença de sangramento ativo e no peso do paciente (BRASIL, 2006).

Em alguns casos, como a distância ao centro de referência, o tratamento é realizado no ambiente domiciliar, e, nesta situação, o fator utilizado é denominado Dose Domiciliar de Urgência (DDU). O estudo de Garbin e colaboradores (2007) demonstra que após a implantação do programa de DDU, houve grande melhora no tratamento dos pacientes estudados, principalmente, devido à maior rapidez no acesso ao fator, permitindo-lhes levar uma vida mais próxima do normal (GARBIN et al., 2007).

Para estudiosos, as complicações e sequelas da hemofilia são decorrentes de um tratamento indevido, seja na qualidade, na quantidade ou na segurança do sangue e seus derivados, e essas consequências podem gerar incapacidades físicas, sobrecarga emocional e risco de morte (SARMIENTO et al., 2006).

Estima-se que em torno de 75% dos episódios de sangramento sofridos pelos hemofílicos ocorram nas articulações. O primeiro sintoma da ocorrência de um sangramento na articulação é a dor e, posteriormente, o edema e a limitação dos movimentos. Aqueles que possuem hemofilia grave podem ficar com incapacidades físicas antes mesmo de se tornarem adultos (SMELTZER; BARE, 2005a).

Os hematomas, quando ocorrem nos músculos, de forma profunda podem chegar a comprimir os nervos periféricos e, progressivamente, podem resultar em redução da sensibilidade do local, fraqueza e atrofia do local. Outros sangramentos frequentes que podem ocorrer são a hematúria, o melena, a epistaxe e a gengivorragia, porém, a hemorragia mais grave é a que se dá na região craniana e, por isto, qualquer trauma cefálico requer avaliação imediata (SMELTZER; BARE, 2005a).

Devido aos episódios de hemartroses recorrentes, os pacientes estão predispostos a ter alterações nas articulações e, conseqüentemente, sofrer danos à funcionalidade (GALANTE et al., 2006). Os vários episódios de hemartroses sofridos pelos hemofílicos resultam na artropatia hemofílica crônica, que é um quadro no qual se tem perda do movimento em articulações, flexão permanente e atrofia muscular; sua ocorrência se dá principalmente no joelho, tornozelo, quadris, ombro, cotovelo e punho (SANTOS et al., 2007).

O tempo longo de espera para o tratamento e o grande número de sangramentos podem gerar graves sequelas, como a paraplegia devido à ocorrência de sangramento na medula ou a necessidade de se amputar membros devido a pseudotumores (GARBIN et al., 2007).

Em estudo realizado com 42 hemofílicos, foi possível observar que um hábito relacionado às necessidades humanas básicas (a excreção), que é a higiene pessoal no vaso sanitário, foi classificado como de grande dificuldade para se desempenhar. Outra dificuldade apresentada pela maioria dos hemofílicos de tal estudo foi a deambulação, exigindo auxílio de equipamentos para a mobilidade (BARATA-ASAD; ELUI, 2010).

O hemofílico ainda pode sofrer complicações como a transmissão de doenças infecciosas, pela necessidade do uso de hemocomponentes. Na década de 80, muitos foram contaminados pelo vírus da hepatite C e do HIV, devido à aplicação de derivados do plasma sanguíneo. Mas, atualmente, os concentrados de fatores de coagulação podem ser obtidos com maior controle ou mesmo através de origem sintética (RUIZ, 2012).

Por se tratar de uma morbidade incurável e apenas tratável, as consequências e os tratamentos relacionados à hemofilia farão parte de toda a vida do hemofílico. Tal condição, para as crianças hemofílicas, parece gerar uma experiência de maior expectativa negativa e de medo, tanto com relação aos traumas comuns da infância quanto com os associados à doença (BAHLS et al., 2006).

A partir do momento em que a criança entra na idade escolar, ela se compara a seus pares e estabelece relação com os professores. Ela pode ter afetada sua formação pessoal, sua identidade e tudo aquilo que está relacionado à sua inserção nessa etapa da vida, devido à sua condição crônica (SIDOTI et al., 2005).

As crianças e os adolescentes com doenças crônicas, algumas vezes, sofrem preconceito devido ao desconhecimento da doença e de sua forma de transmissão, e a consequência desse fato é que, para não serem discriminados, eles se tornam mais introvertidos e somente comentam sobre sua patologia com amigos próximos (KRUEL, 2010). E assim, com a imposição pela sociedade da valorização e idealização do corpo perfeito, crianças e adolescentes com doença crônica, além da possibilidade de serem discriminados, podem ter redução da autoestima (VIEIRA; LIMA, 2002). Com as crianças e adolescentes com hemofilia podem ocorrer essas mesmas situações.

A imagem corporal, a autoconfiança, a segurança e a dependência pessoal podem ser afetadas devido às incapacidades causadas pela hemofilia. Além disso, o

medo, a ansiedade e a depressão também fazem parte da vida dos pacientes que possuem essa coagulopatia (SANTOS et al., 2007).

Um estudo realizado apontou que os sintomas depressivos e a preocupação com a dor em crianças e adolescentes com hemofilia são maiores que aqueles encontrados em outras crianças e a hipótese de que isso ocorra é devido ao fato de o hemofílico ter de se submeter a tratamentos durante toda a sua vida (BAHLS et al., 2006).

Apesar de a população pediátrica com hemofilia não tender a apresentar depressão de intensidade grave, apresenta sintomas moderados, o que já suscita a necessidade de atenção dos cuidadores para esses, no sentido de evitar dificuldades que possam surgir no tratamento e na evolução da patologia (BAHLS et al., 2006).

Em um estudo desenvolvido por Sidoti e colaboradores (2005, p.116), observou-se que os hemofílicos graves apresentaram “personalidade com traços de agressividade, oposição, fechamento, passividade, dependência e/ou regressão”.

Uma consequência negativa da hemofilia que envolve aspectos sociais e psicológicos, verificada por um estudo desenvolvido com hemofílicos, de idade entre 18 a 55 anos, era que eles não trabalhavam ou já estavam aposentados de suas atividades profissionais, e isso os afetava, psicologicamente, porque eles mesmos e a sociedade ainda esperam que o homem seja o trabalhador que sustenta a família e porque restringe sua socialização ao tirá-lo de um ambiente de trabalho (BARATA-ASAD; ELUI, 2010).

A descoberta da hemofilia gera um trauma para o indivíduo e seus pais porque ele deixa de ser considerado uma pessoa sadia para ser considerado portador de uma doença, que não tem cura definitiva (SIDOTI et al., 2005).

## 1.2 A FAMÍLIA DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE COM HEMOFILIA

A família pode ser considerada como produto das relações históricas onde os indivíduos definem-se como pessoas, com seus valores, crenças e atitudes, que tem repercussões frente à sociedade (BIROLI, 2010).

Soares e Carvalho (2003) consideram que a família é como uma instituição, um construto humano cultural inacabável, ou seja, que está sempre sujeito a modificações. Para Smeltezer e Bare (2005b), é a base para o crescimento, a nutrição e o conhecimento do mundo e de si próprio, sendo a primeira escola de socialização e de informações sobre saúde.

Destaca-se que no seio familiar coexistem diferentes laços: entre mãe e filhos, entre pai e filhos, entre irmãos, e o próprio casal. Por sua vez, cada indivíduo será reconhecido, na família, com uma determinada posição no interior do grupo (PASSOS, 2009).

Porém, esses laços podem ser abalados devido à descoberta da hemofilia ou de outras doenças crônicas no meio familiar. A doença não atinge apenas o portador da doença, mas afeta todos os membros, sendo necessária, algumas vezes, uma reestruturação no estilo de vida de todos. Para auxiliar a família nessa situação, é preciso trabalhar desenvolvendo competências adaptativas (SMELTZER; BARE, 2005b).

A dinâmica familiar modifica-se, como um todo, à medida que a vida de seus membros também muda, e, assim, o grupo busca estratégias para o equilíbrio das novas situações. Na família que possui uma criança com doença crônica, podem surgir a insegurança e o medo relacionados à enfermidade. Se os profissionais da saúde não estiverem dispostos a identificar tais sentimentos e incluir a família nos cuidados, esta estará exposta a uma situação de vulnerabilidade. A equipe deve estar sensível e pronta para a criação de vínculo com essas famílias e aberta a assumir responsabilidades para auxiliá-las (SILVA et al., 2010).

Pode-se observar que o abalo sofrido pela família, por vezes, é maior que o sofrido pela criança, pois é nela que a família projeta muitos de seus sonhos e expectativas, dessa forma, quando a doença é descoberta na criança, desenvolve-se a fragilidade e preocupação constante na família, e por vezes, também o

sentimento de culpa, seguido da sobrecarga gerada pela dependência contínua do paciente (MARCON et al., 2007).

O núcleo familiar, que tem em sua constituição uma criança ou um adolescente com hemofilia, lida com sinais de agressividade, ansiedade ou depressão, que estão diretamente relacionadas ao grau da doença e para que a família consiga enfrentar esse tipo de situação, deve-se criar um elo entre essa criança, seus pais e a equipe multiprofissional (SARMIENTO et al., 2006).

Dessa forma, os laços criados entre a equipe de saúde e as mães dessas crianças e adolescentes podem influenciar na forma como os filhos delas lidam com sua doença, reduzindo as consequências negativas e preparando mães e filhos para ter flexibilidade frente às limitações impostas pela doença (VIEIRA; LIMA, 2002). Assim, essas mães estariam menos expostas às dificuldades relacionadas à hemofilia.

Por a hemofilia hereditária ser transmitida pela genética materna, a mãe percebe-se como a responsável pela doença do filho, mas ambos, pai e mãe, sentem-se culpados (SIDOTI et al., 2005). Torna-se fundamental a extensão do cuidado à família, que requer uma atenção especializada, embasada no resgate de valores e recursos existentes dentro de seus próprios contextos (MARCON et al., 2007), visto que esses possuem potencialidades próprias para o enfrentamento de dificuldades inerentes à trajetória vivida (MOTTA; ISSI; RIBEIRO, 2009).

### 1.3 A MATERNIDADE

Historicamente, além de cultural e politicamente, surgiram diferenças nas relações de poder entre homens e mulheres que culminaram em distintas concepções de maternidade: marco feminista, símbolo de opressão ou representação de poder das mulheres (SCAVONE, 2001a).

A maternagem, para Rocha-Coutinho (2009), diferencia-se da maternidade porque representa o cuidado prestado às crianças, podendo ser efetivado tanto pelo pai quanto pela mãe, enquanto que a maternidade está vinculada à mulher pelo corpo biológico.

Considera-se, nesse estudo, o conceito de maternidade, como sendo um evento que pode ser experimentado pela mulher, devido à sua constituição biológica e o conhecimento empírico relacionado à todo esse processo que inclui: a anticoncepção, a gravidez, o parto, o nascimento e os cuidados prestados à criança (SCAVONE, 2004).

Contudo, no final do século XVIII, a maternidade era vista de forma diferente, pois a taxa de mortalidade infantil era tão elevada que o sofrimento era esperado para aquela mulher que se apegasse a seus filhos, então era observado um desinteresse coletivo em relação ao bebê que acabara de nascer e “alguns concluíram que pode haver maior ou menor amor materno segundo as dificuldades externas que se abatem sobre as pessoas, mas que esse amor existe sempre” (BADINTER, 1985, p.71).

Sob a luz de Freud e Rosseau, a mulher “normal”, na época, era aquela que desejava ser boa mãe e que se doava ao sacrifício e à dedicação, e eram tidas como egoístas e até mesmo desequilibradas as que não compartilhavam dessa ideologia nos séculos XVIII e XIX, porém, 200 anos depois, iniciou-se uma espécie de revolução na qual há a possibilidade de a mãe ser auxiliada pelo pai (BADINTER, 1985).

Para Marcos (2007), desde a última conferência de Freud sobre sexualidade feminina, em 1932, a mulher deixou de ser vista como sinônimo de maternidade, exclusivamente. Muitas foram as mudanças que incluem novas configurações familiares e novas imagens das mulheres, como a profissional.

Nas décadas de 50-60, as brasileiras tiveram seus papéis de mulher e de suas relações sociais transformadas, porém, concomitantemente, sofriam a

imposição dos antigos costumes e modelos impostos pela sociedade. Nas últimas décadas, as transformações foram mais intensas e, neste contexto, ocorre a construção e desconstrução da maternidade. Mesmo com a inserção da mulher no mercado de trabalho, o que se espera dela como mãe é a total dedicação, responsabilidade e cuidado com seus filhos, assim como foi em outrora (STASEVSKAS, 1999).

Para esse autor, soma-se à ciência, à religião, o corpo da mulher, anatomicamente e fisiologicamente, preparado para a concepção, e justifica-se a responsabilidade depositada sobre ela para o cuidado das crianças e pelo desejo obrigatório de ser uma boa mãe para que assim ela possa ser plenamente feliz.

Entretanto, ao longo do século XX a maternidade foi se concretizando como opção, relacionada a aspectos socioeconômicos e à subjetividade da mulher, para a escolha da não realização da maternidade cita-se: o direito à anticoncepção, à esterilização feminina e, apesar de não legalizado no Brasil, o aborto (SCAVONE, 2001b).

A subjetividade da maternidade é construída desde a infância da mulher, através das brincadeiras, da adolescência até a gravidez e o nascimento do seu filho, sendo que no período gestacional, a mulher vivencia transformações físicas, hormonais, psicológicas e sociais, e o modo como lida com essas alterações influenciará no seu papel como mãe e na relação que estabelecerá com seu filho (PICCININI et al., 2008).

Devido ao fato de a maternidade, assim como uma carreira, exigir dedicação quase exclusiva, as mulheres, na atualidade, postergam a maternidade com a intenção de conquistar uma estabilidade profissional e financeira, porém este adiamento pode vir a ser tão grande que, quando se conquista os objetivos traçados, a gravidez já pode ser considerada de risco, pois, a partir dos 30 anos de idade tem-se um aumento nos riscos de má-formação, doenças congênitas e abortos (BARBOSA; ROCHA-COUTINHO, 2007).

A partir do momento em que a mulher engravida, ela passa a repensar sobre a relação que teve com sua mãe e que tem com seu parceiro, além de refletir sobre todos os aspectos relacionados aos sonhos e às frustrações de estar grávida, e esses fatores podem influenciar no modo como cada mulher desempenha seu papel de mãe (AGUIAR; SILVEIRA; DOURADO, 2011).

Um trabalho desenvolvido com um grupo de puérperas demonstrou que, para elas, a maternidade é a realização de sonhos, a continuidade da descendência, a formação de vínculo entre a mãe-bebê e mesmo uma oportunidade para o aprendizado, mas também é uma imposição de mudanças (STRAPASON; NEDEL, 2010). À medida que a mulher adquire maior maturidade emocional, passa a apresentar a significação para o cuidado de forma mais positiva (BARBOSA et al., 2010).

O amor materno pode existir naturalmente ou não, esse sentimento pode variar de mãe para mãe, de acordo com sua época, cultura, ambições e quebras de expectativas, resultado do meio social, pode ser forte ou frágil, de forma única e individual (BADINTER, 1985).

Em relação às quebras de expectativas, quando as crianças nascem com alguma doença, a adaptação das mães a essa nova etapa é mais difícil, pois surgem os sentimentos de frustração relacionados ao bebê idealizado, além de mudanças que terão de ser instituídas para lidar com essa nova realidade (PEROSA et al., 2009). Os profissionais da saúde devem proporcionar oportunidade para que as mães possam confiar suas angústias e seus receios e fornecer o suporte necessário.

Num estudo desenvolvido com mães de crianças com Síndrome de Down (SD), pôde-se perceber uma angústia experimentada pela perda do filho idealizado, como se fosse um luto por não ter gerado um filho perfeito, e o relato do nascimento da criança era focado numa doença que essas mulheres pouco conheciam (COUTO; TACHIBANA; AIELLO-VAISBERG, 2007).

As dificuldades e facilidades para o cuidado prestado aos seus filhos e até mesmo o afeto que as mães proporcionam a eles estão intrinsecamente relacionados às práticas educativas e acesso à cultura que receberam (BARBOSA et al., 2010).

As atitudes maternas influenciam a reação da criança frente à doença, ou seja, uma mãe calma, que enfrenta a doença com serenidade, terá um filho mais tranquilo; enquanto um comportamento revoltado da mãe repercute num filho que tende a ser fechado e agressivo (SIDOTI et al., 2005).

## 2 JUSTIFICATIVA

A dor, as sequelas físicas e limitações decorrentes da hemofilia podem influenciar nas questões sociais e emocionais dos hemofílicos e de seus familiares (GARBIN et al., 2007). Observa-se a necessidade de mudanças nas atitudes dos profissionais para que o cuidado humanizado seja promovido e para que a assistência vá além do atendimento das necessidades do corpo biológico (MARCON et al., 2009).

São as mães que geralmente acompanham as crianças e os adolescentes em suas consultas e internações e, ressalta-se que no caso da hemofilia hereditária, são elas as transmissoras do gene para seus filhos e podem sentir-se responsáveis por ter um filho portador de uma doença crônica.

Para tanto, o enfermeiro precisa conhecer o processo de adaptação vivenciado por esses que convivem com a hemofilia, incluindo os familiares em seus planos de cuidados, principalmente as mães, que muitas vezes são as intermediárias entre os profissionais de saúde e seus filhos, portadores da doença. Um cuidado integral e eficiente dar-se-á mais facilmente com a participação da família do paciente (MARCON et al., 2007).

Os profissionais da saúde devem proporcionar oportunidades para as mães confiarem suas angústias, e concomitantemente, esclarecerem dúvidas, já que enfrentar situações diferentes dos planos e sonhos traçados torna-se mais fácil à medida que as pessoas sentem-se seguras para esclarecer dúvidas e narrar experiências ou sentimentos diante da doença (MARCON et al., 2007).

Algumas vezes, as mães não apresentam um conhecimento sobre hemofilia suficiente para entender que os sangramentos não devem ser desvalorizados. A demora ou descontinuidade no tratamento pode elevar as sequelas das intercorrências e reduzir as chances de que as crianças hemofílicas tenham um desenvolvimento saudável (GALANTE et al., 2006).

Ressalta-se a importância de se desenvolverem estudos que abordem não apenas o conhecimento, mas também o significado da maternidade para essas mães que transmitiram a doença para seus filhos, com o intuito de proporcionar uma assistência a essa população (mãe-filho) coerente com suas reais necessidades e, assim, contribuir para que essa se torne resolutiva.

Além disso, foram encontrados estudos que investigam mães de crianças prematuras ou com as seguintes doenças: câncer, Síndrome de Down, paralisia cerebral, anemia falciforme, fibrose cística, cegueira congênita e diabetes *mellitus*, porém foi observada uma lacuna de estudos relacionados à vivência de mães de crianças e adolescentes hemofílicos. Portanto, este estudo pretende contribuir para a construção do conhecimento na área da saúde.

### **3 OBJETIVO**

Descrever e analisar o significado da maternidade na trajetória de vida de mães de crianças/adolescentes hemofílicos.

## 4 MATERIAL E MÉTODOS

Neste capítulo, são discutidos os procedimentos adotados para a realização desta dissertação através dos tópicos: considerações éticas; delineamento da pesquisa; local de estudo; participantes; procedimentos para a coleta de dados; análise de dados.

### 4.1 CONSIDERAÇÕES ÉTICAS

O projeto de pesquisa desta dissertação foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais (HEMOMINAS) – conforme Ofício 33/2012, Registro CEP/HEMOMINAS 338 de 15 de março de 2012 (ANEXO A). De acordo com a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde foi solicitado, a todas participantes, os seus consentimentos, mediante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE I).

Por se tratar de uma pesquisa que envolve sentimentos, crenças e valores, que poderiam de alguma forma necessitar de apoio psicológico, foi previsto que as entrevistadas seriam encaminhadas ao serviço de psicologia da UFTM em caso de necessidade ou se assim desejassem. O serviço foi oferecido a uma entrevistada que se mostrou mais fragilizada no momento da entrevista, porém essa recusou por já possuir este tipo de apoio na cidade em que reside.

### 4.2 DELINEAMENTO DA PESQUISA

A abordagem que foi utilizada nesta pesquisa é a qualitativa, devido à natureza do objeto e tema do estudo, que envolve o universo da produção humana, suas representações e questões muito particulares, que dificilmente poderiam ser resumidos em números e indicadores quantitativos (MINAYO, 2011a).

Em conformidade com o objetivo deste estudo, Minayo (2011a) refere que a pesquisa qualitativa trabalha com o universo dos significados, dos motivos, dos valores, das aspirações, das crenças e das atitudes. Esse conjunto de aspectos é entendido como constituinte da realidade social, pois o ser humano se diferencia não

só pelo agir, mas por refletir sobre o que faz e por interpretar suas ações dentro e a partir da realidade vivida e partilhada com seus semelhantes.

Entre as diferentes possibilidades de pesquisa qualitativa, nesse estudo optou-se pela História Oral Temática que busca a realidade de quem vivenciou um acontecimento específico e esse assunto pré-estabelecido é o objeto da pesquisa (MEIHY, 2002).

Atrelado à escolha pela metodologia da História Oral tem-se a necessidade de que as questões norteadoras sejam respondidas através de uma metodologia qualitativa e que a condução de entrevistas de História Oral seja efetiva para responder aos questionamentos do pesquisador (ALBERTI, 2005).

A História Oral, através de declarações orais, coletadas sistematicamente em pesquisas específicas, compõe novas fontes para a pesquisa científica, não sendo meramente um conto de experiências de vida, essa metodologia se pauta, portanto, em: “métodos, problemas e pressupostos teóricos explícitos” (AMADO; FERREIRA, 1998, p. 17).

A História Oral é um recurso metodológico que utiliza um conjunto de procedimentos para tratar de uma história que tem continuidade no presente, com uma percepção do passado e cujo histórico ainda não teve fim. Os passos para a obtenção dessa história são: (1) obtenção da autorização; (2) planejamento e execução da entrevista; (3) transcrição; (4) comparação entre o material da gravação e o texto transcrito; (5) arquivamento; e (6) publicação dos resultados (MEIHY, 2002).

#### 4.3 LOCAL DE ESTUDO

O estudo foi realizado com mães de pacientes de um a 18 anos que possuem o diagnóstico médico de hemofilia, cadastrados no Hemocentro Regional de Uberaba.

O Hemocentro Regional de Uberaba (HRU) foi criado em 1991, pela portaria nº 52 como antigo Banco de Sangue do Hospital Escola da Faculdade de Medicina do Triângulo Mineiro (atual Hospital de Clínicas da Universidade Federal do Triângulo Mineiro) e atende Uberaba e mais 27 municípios da região (HEMOMINAS [1], [20--?]).

Ele é vinculado ao Hemominas (Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais) que faz parte do Sistema Estadual de Saúde e o Sistema Nacional de Sangue, Componentes e Derivados (Sinasan) e está vinculado à Secretaria de Estado da Saúde de Minas Gerais (HEMOMINAS [2], [20--?]).

Além de atender os portadores de coagulopatias hereditárias (hemofilias A e B) o Hemominas também atende os portadores de hemoglobina SS, drepanocitose ou anemia falciforme, Hb SC e talassemias e presta outros serviços (HEMOMINAS [3], [20--?]).

Há um total de 53 hemofílicos cadastrados no HRU sendo que destes 42 tem hemofilia A e 11 tem hemofilia B. O total de pacientes com idade inferior a 18 anos é de 18 indivíduos, e o número de hemofílicos A e B é o mesmo, ou seja, nove de cada tipo.

#### 4.4 PARTICIPANTES

Foram convidadas a participar do estudo mães de crianças e adolescentes, de um a 18 anos de idade que possuíam o diagnóstico médico de hemofilia, que estavam com o cadastro atualizado no Ambulatório de Hematologia do Hemocentro Regional de Uberaba/UFTM para possibilitar sua localização.

O número total de participantes foi definido a partir de uma amostra por exaustão, ou seja, “os participantes foram todos os que faziam parte do universo definido pelo pesquisador” (FONTANELLA; RICAS; TURATO, 2008, p. 22).

#### 4.5 PROCEDIMENTOS PARA A COLETA DE DADOS

O período de coleta de dados foi de 20 de março a 10 de abril de 2012.

O primeiro contato com as mães foi feito através de ligação telefônica e assim, foi realizado o agendamento de um encontro com cada mulher que obedecia aos critérios de inclusão estipulados para o esclarecimento e a realização da entrevista, no local em que elas preferissem.

Pelo telefone elas foram esclarecidas que a pesquisadora era uma aluna da pós-graduação da UFTM, que havia trabalhado com o tema hemofilia na graduação, no Hemocentro, e que após o projeto ter sido aprovado pelo Comitê de Ética, o responsável pelo serviço permitiu que os funcionários do Hemocentro

disponibilizassem o cadastro delas, para serem contatadas, já que o objetivo da pesquisa era entender a experiência de vida delas, como mães de crianças ou adolescentes hemofílicos.

Então, os encontros foram agendados na casa delas (cinco) ou no próprio Hemocentro (dois), conforme escolha delas. Meihy (2002, p.80) diz que “sempre que possível deve-se deixar o colaborador decidir sobre onde gostaria de gravar o depoimento”. Nesse encontro, elas foram convidadas a participar da pesquisa, sendo detalhado a confidencialidade e o direito de escolha. Assim, foi realizada a leitura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelas entrevistadas ou pela pesquisadora (duas vezes pela pesquisadora, por preferência das entrevistadas – que possuíam escolaridade até a 5ª série) e, ao concordarem com a participação na pesquisa, elas, posteriormente, assinaram o consentimento.

Na ocasião, para todas as entrevistadas, foi levantada a possibilidade de marcarmos um segundo encontro para a realização da entrevista, porém, todas concordaram que a entrevista poderia ser realizada naquele mesmo encontro, já que muitas vezes elas tinham dificuldades para encontrar outras pessoas para cuidarem de seus filhos.

Os dados foram coletados através de entrevistas individuais com a utilização de um roteiro dividido em uma parte de caracterização das participantes e outra de contextualização semiestruturada (Apêndice II) com o auxílio de um gravador digital. A entrevista tem o objetivo de construir informações pertinentes para um objeto de pesquisa e para a investigação do entrevistador. Podem ser consideradas conversas com finalidade e caracterizam-se pela sua forma de organização (MINAYO, 2011b).

A possibilidade de discorrer sobre o tema em questão sem se prender à indagação formulada fornece dados que são objetos principais da investigação qualitativa, referem-se a informações diretamente construídas no diálogo com o indivíduo entrevistado e tratam da reflexão do próprio sujeito sobre a realidade que ele vivencia (MINAYO, 2011b).

O roteiro de entrevista desta pesquisa aborda aspectos relacionados à percepção da mulher sobre a maternidade desde sua adolescência, passando pela gestação, a fase de descoberta do diagnóstico, o nascimento de seu filho, até o momento atual.

As entrevistas duraram em média 20 minutos, sendo que a entrevistada que se mostrou mais disponível teve uma entrevista com duração de 40 minutos e a que

estava mais introvertida e que não quis que o filho adolescente saísse de perto, no momento da entrevista falou por apenas dez minutos.

Após cada entrevista, anotações foram registradas no diário de campo. O diário de campo é um caderno de notas em que o pesquisador anota suas impressões pessoais acerca do contexto no momento da entrevista, bem como informações sobre as observações do comportamento não-verbal dos sujeitos da pesquisa, sendo que não se caracteriza como nenhuma modalidade de entrevista (MINAYO, 2011b).

#### 4.6 ANÁLISE DOS DADOS

Os dados referentes à caracterização das participantes foram apresentados em valores mínimos, máximos, média e frequência simples. A segunda parte do roteiro de entrevista foi gravada em meio digital, posteriormente transcrita e analisada por uma adaptação da Análise de Conteúdo Temática, realizada por Gomes (2011) a partir da proposta de Bardin (1979).

Os procedimentos metodológicos que devem ser seguidos pela análise de conteúdo com abordagem qualitativa são: categorização, inferência, descrição e interpretação. A sequência que geralmente é a mais utilizada é: 1º a decomposição do material em partes menores; 2º a distribuição das partes em categorias; 3º descrição do conteúdo de cada categoria; 4º inferência dos resultados; 5º interpretação dos resultados obtidos embasado no referencial teórico (GOMES, 2011).

A primeira fase, a decomposição em partes menores, busca identificar a essência do que foi exposto pelo sujeito, aquilo que é fundamental. Em seguida, dividem-se os recortes em grupos, por semelhança, e cada grupo forma uma categoria. A terceira etapa constitui-se em descrever o conteúdo que compõe cada categoria. O próximo passo é fazer a inferência dos dados obtidos baseado no que o sujeito expôs de maneira verbal ou não-verbal. A última etapa é realizar a interpretação do que foi dito respaldando-se na literatura.

Durante a análise dos resultados, foram inseridas as informações sobre as percepções, angústias e questionamentos anotados no diário de campo, além do resultado obtido pelas informações adquiridas nas entrevistas (VÉRAS, 2011).

## 5 APRESENTAÇÃO DOS RESULTADOS E DISCUSSÃO

De um total de 18 hemofílicos com idade igual ou inferior a 18 anos, esperava-se poder contatar 14 mães (já que alguns destes são irmãos), porém, uma destas faleceu, uma afirmou que o diagnóstico de seu filho não tinha sido confirmado, outra não criava seu filho (criado pela madrasta), quatro estavam com o cadastro desatualizado, e, portanto o estudo foi realizado com sete mães.

Os resultados foram apresentados a partir da caracterização das participantes, em que constam questões sobre idade, estado civil, profissão, número de filhos hemofílicos e grau de hemofilia dos filhos, e de duas categorias elaboradas, que abordam as questões relacionadas à história de vida dessas mulheres desde o momento em que engravidaram, passando pela descoberta e convívio da doença até o momento atual.

Após a análise dos depoimentos emergiram duas categorias: a primeira é denominada “O cotidiano de conviver uma criança ou adolescente hemofílico” e a segunda “Concepções da maternidade”.

### 5.1 CARACTERIZAÇÃO DAS PARTICIPANTES

Nenhuma das mulheres entrevistadas morava sozinha com seus filhos, pois aquelas que não residiam com algum companheiro, contavam com a companhia de suas mães ou seus pais. Em relação ao estado civil, duas (28,57%) mães eram casadas, duas (28,57%) amasiadas, uma (14,29%) separada e duas (28,57%) solteiras.

Sabe-se que a idade, muitas vezes, pode estar relacionada à maturidade. Ao se questionar a idade das participantes, observou-se que nenhuma das entrevistadas era adolescente, já que a mãe mais nova tinha 26 anos e a mais velha tinha 41. A maturidade pode influenciar positivamente no processo de maternidade, conforme o estudo de Black, Holditch-Davislike e Miles (2009), as mães mais experientes sentem-se mais tranquilas para cuidar de seus filhos do que as mães jovens ou de primeira viagem.

O estudo de Sidoti et al. (2005) aponta que 51% dos casais estudados disseram que ter transmitido a hemofilia a seus filhos foi determinante na escolha de

ter outros filhos. Nesse estudo, a média foi de 2,14 filhos para cada mãe, e este número é similar à taxa de fecundidade para cada mulher na América Latina (2,17 filhos) (IBGE, 2010).

A maioria (72,72%) dos filhos das mulheres entrevistadas possuía o grau de hemofilia moderado, dois (18,18%) graves e apenas um (9,09%) leve. Num estudo desenvolvido por Santos et al. (2007) em 100 prontuários que constavam o nível de deficiência de fator, predominaram os graus moderado e grave (43%). Garbin et al. (2007), observaram, através de estudo desenvolvido com 30 pacientes, que 83,3% tem hemofilia grave e apenas 6,6% leve.

Observou-se, em relação à faixa etária dos filhos hemofílicos, das entrevistadas, que no momento da entrevista quatro eram adolescentes (com idade entre 12 e 17 anos), sendo que dois desses eram irmãos e seis eram crianças (com idade entre um e nove anos). Uma das mães apesar de ter um filho hemofílico de três anos só tomou conhecimento do diagnóstico há seis meses, mesmo a criança tendo grau moderado de hemofilia. O desconhecimento da doença quando ocorrem os primeiros sintomas, prejudica toda família (FURTADO; LIMA, 2003).

Em relação à escolaridade, a maioria das mães (57,14%) possuía ensino superior completo, uma (14,29%) completou o segundo grau e duas (28,57%) não terminaram o ensino fundamental. A maioria das mulheres (57,14%) tinha alguma profissão remunerada, enquanto três (42,86%) eram do lar, ou seja, apesar da situação de doença crônica na família, a maior parte das mães permaneceu no emprego. No estudo de Almeida e colaboradores (2006), as mães de crianças com doenças crônicas afirmaram ter sofrido diversas mudanças significativas, entre elas o abandono do trabalho e de sonhos traçados para suas vidas.

Observou-se que o nível de escolaridade não influenciou diretamente na maior participação no estudo. A participante que se mostrou mais introvertida na entrevista foi uma das que possuíam ensino superior completo. Uma das participantes com menos anos de estudo teve dificuldades em entender algumas questões do instrumento que foram reformuladas no momento, e demonstrou desconhecimento em relação à doença do filho.

## 5.2 O COTIDIANO DE CONVIVER COM UMA CRIANÇA HEMOFÍLICA

Esta categoria aborda as repercussões da hemofilia, no cotidiano das mães de crianças e adolescentes hemofílicos, desde a descoberta do diagnóstico, perpassando pelas intercorrências até o momento atual e levanta o papel dos profissionais de saúde frente à notícia da doença e às emergências. Além disso, se discute as percepções das mães frente às limitações para brincadeiras e atividades físicas de seus filhos.

Pôde-se perceber, através dos depoimentos, que as mães das crianças e dos adolescentes, antes de saber do diagnóstico de seus filhos, não compreendiam o porquê “das marcas” que eles apresentavam, como ilustrado:

Eu não sabia e ele começou a fazer natação, né? Com seis meses, cinco meses mais ou menos, um dia eu fui dar banho nele e vi que ele estava com um hematoma grande assim [apontando para região das costelas] nas costelas, muito inchado. Eu achei isso tão es... eu nunca vi criança com isso?! Pensei: “será que foi algum descuido da moça da natação?” e falei: “não, não é possível que ela fez alguma coisa com ele. Ele é um bebê!” É o que a gente pensa, né? (entrevistada B)

Quando ele era bebezinho, quando ele tinha (...) ele ficava com os joelhos roxos, mas eu não imaginava que era hemofilia. Aí, qualquer coisinha, quando você pegava no braço, ficava marca, e eu pensava que fosse sensibilidade. (entrevistada G)

(...) aqui no olho dele assim oh, ficou a coisa mais esquisita. A gente tem até as fotos [no celular], sabe? A gente tirou porque a gente não acreditou que foi só um tombo. (entrevistada D)

Porque foi através das injeções que deram nele e que fizeram hematoma (...) na primeira injeção não teve reação nem nada, mas quando fez a segunda, menina, aí teve aquele hematoma na *popa* dele, sabe? Enorme! Criou um caroço perto da barriga e fiquei quase louca! (entrevistada F)

Depois que a gente fica sabendo, você repara um monte de coisas que são diferentes, que aconteciam com ele e eu não sabia o porquê. (entrevistada D)

Segundo Sidoti e colaboradores (2005), em 52% dos casos de seu estudo a descoberta da hemofilia ocorreu devido à presença inexplicável de hematomas e feridas que demoravam a desaparecer, 24%, após realização de alguma cirurgia e outros 24% ou não responderam ou já tinham conhecimento da doença no nascimento.

Foi possível observar, neste estudo, que as mães antes de serem informadas sobre o diagnóstico de seus filhos, não tinham conhecimentos sobre o que era hemofilia e, algumas vezes, nunca tinham ouvido falar dessa doença, conforme os depoimentos:

Ah! Eu pensei: “que doença é essa?” Porque eu nunca ouvi falar!  
(entrevistada A)

Eu não conhecia o que era. (entrevistada A)

Até então eu nem sabia o que era hemofilia. Eu nunca tinha ouvido falar, né? (entrevistada B)

De forma similar, o estudo desenvolvido por Sidoti e colaboradores (2005), verificou que a maioria dos casais (68%) afirmou não saber o que era hemofilia antes de saber do diagnóstico de seus filhos, e apenas 27% tinham conhecimento prévio sobre a doença.

Nesse estudo, a descoberta inesperada do diagnóstico foi um processo caracterizado por susto, choque e desespero, conforme os relatos:

Quando eu descobri que ele estava com hemofilia eu senti assim [pensativa], parece que o chão estava abrindo, sabe? (entrevistada G)

Assim no momento, no primeiro momento eu fiquei assim [pensativa] assustada, né? Porque eu achei que era graví..., é gravíssimo né, só que a gente pensa um monte de besteiras, né? (entrevistada D)

A minha reação foi começar a rir, eu comecei a rir. Eu acho que eu entrei em choque na hora que ela [médica] falou. Quando eu cheguei em casa, que eu olhei para ele é que eu acho, que eu caí em mim. Porque aí eu entrei em desespero, eu entrei na internet, eu procurei o que era hemofilia, o porquê, aí eu fiquei completamente desesperada. (entrevistada B)

A equipe de saúde deve fornecer, aos pais, o suporte necessário para a superação de problemas relacionados à doença de seus filhos, e o médico deve se atentar para a maneira como irá contar à família sobre o diagnóstico, porque a forma como essa mensagem chega às mães influenciará em como elas vivenciarão a doença de seu filho (LEMES; BARBOSA, 2007).

Luz e colaboradores (2012), num estudo desenvolvido com cuidadores de crianças com Fibrose Cística (FC), apontam a importância de se fornecer o apoio e orientações apropriados no período em que se esclarece o diagnóstico, porque foi neste momento que os pais dessas crianças encontraram maiores dificuldades.

Frente à notícia da doença, por exemplo, é compreensível que essas mães demonstrem sentimentos negativos de frustração e revolta como forma de desabafo, como relatado pela entrevistada E:

Ah! Aquele sentimento: por que com meu filho?! Por que comigo?! Por que não com outra pessoa?! Tipo [o sentimento] uma revolta até que você aceita. Hoje é diferente, eu lido bem [com a doença], mas na época você fica com aquele sentimento de por que comigo? Por que o meu filho?! (...) Inclusive eu brigava nos hospitais, *xingava* as enfermeiras, ficava brava quando erravam a veia dele, sabe? Sofri muito, apesar de saber, de ter quase certeza que ele poderia ser hemofílico, porque na minha família tem [hemofílicos]. Então, eu sabia que eu tinha grandes chances de ser portadora, então, foi difícil. (entrevistada E)

A mãe de criança com doença genética, muitas vezes, é tida pelos profissionais da área da saúde como amorosa e virtuosa, entretanto, é relevante considerar que essa mulher possui suas limitações e dificuldades (MARTINS et al., 2012).

A maneira como as mães são informadas sobre o diagnóstico de alguma deficiência em seus filhos pode gerar sentimentos de choque, frustração e negação ou permitir a aceitação da situação sem criar falsas expectativas ou julgamentos, daí a importância dos profissionais se atentarem para este momento (CAMARGO; LONDERO, 2008).

Mesmo sabendo do diagnóstico de seus filhos, os sustos e as surpresas relacionadas às intercorrências são constantes em casa, nas creches ou na escola, seja espontaneamente ou acidentalmente:

Já aconteceu na escola, ele era *pititinho*, tinha uns seis anos. Ele subiu na escadinha, foi tomar água e caiu de cabeça. Então, teve várias situações, que na hora você entra em pânico. Quando ele caiu de cabeça, ele perdeu a fala, não conseguiu me reconhecer, eu pensei que tivesse dado algum problema e não deu, graças a Deus. (entrevistada G)

Quando ele estava com quase um ano cheguei a colocá-lo na creche. Eu não sabia que ele tinha [hemofilia] ainda, aí ele levou uma mordida na creche que o rosto dele ficou desse tamanho [gesticulou tentando representar o edema], roxinho. (entrevistada A)

Enquanto ele não fazia profilaxia, ele tinha sangramento interno no tornozelo todos os meses (...) ele era pequenininho e, então, do nada, ele parava de andar [devido às hemartroses], sabe? (entrevistada E)

A falta de conhecimento das mães sobre a hemofilia de seus filhos foi percebida por Galante e colaboradores (2006), em seu estudo, como uma forma de não dar o devido valor aos sangramentos apresentados. Para esses autores, a demora para a reposição do fator de coagulação, em casos de intercorrências, ou a descontinuidade do tratamento eleva as sequelas e reduz as chances de que as crianças hemofílicas tenham um desenvolvimento saudável.

Na situação de doença crônica, a fase inicial é repleta de dúvidas e medo do desconhecido, o receio da morte pode estar presente em todas as fases, e o sentimento de superação e fortalecimento dá-se à medida que se superam os obstáculos (ALMEIDA et al., 2006).

Devido às intercorrências, os profissionais da área da saúde deparam-se constantemente com a dor e o sofrimento do hemofílico e conseqüentemente de suas mães ou cuidadores e, portanto, precisam estar aptos a acolhê-los, da forma mais humana possível. A enfermagem, através de uma comunicação efetiva, tem a capacidade de identificar as necessidades dos indivíduos e seus familiares e de promover a interação entre os usuários e equipe de saúde valorizando o conhecimento prévio dos usuários (BACKES et al., 2012).

No momento de uma intercorrência ou de qualquer emergência, as mães dos hemofílicos esperam ser acolhidas pela equipe de saúde. Uma das mães entrevistadas, quando passou por uma situação de estresse ao ver seu filho com hemorragia e dor, buscou apoio de um profissional, porém, pelo discurso abaixo, supõem-se um despreparo deste trabalhador:

Quando ele era bebezinho, machucou uma vez com a mamadeira. Aí, eu fui levá-lo em Uberlândia [porque onde ela morava não tinha acesso ao fator], para tomar fator, aí ele parou de sangrar e o médico ficou bravo comigo. (entrevistada G)

A equipe de saúde, principalmente o enfermeiro, que permanece por mais tempo próximo ao paciente, deve estar apta a instruir os pais sobre como se dará o desenvolvimento de sua criança, auxiliá-los a atingir toda sua potencialidade para o cuidado, de maneira individualizada e humana (LEMES; BARBOSA, 2007).

A entrevistada E, após não conseguir convencer o médico a fornecer o fator de coagulação para seu filho antes de vaciná-lo, sentiu-se prejudicada e procurou a justiça, de acordo com sua declaração:

Então, eu tive um problema com um médico lá da cidade e foi aí que eu decidi que eu não ia mais aceitar esse tratamento. Porque eu queria o fator para trazer. Porque ele tinha intercorrência, quando tomava vacina ele sangrava e foi assim que eu descobri que ele era hemofílico. Aí eu queria uma dose de fator para aplicar, antes de aplicar uma vacina, e o médico negou. Aí eu falei: “não, não tem condição, eu não posso aceitar isso”. Aí eu fui para Brasília, entrei na justiça e pego o fator para profilaxia. Aí ele toma duas vezes por semana. (entrevistada E)

Uma das indicações de se fazer o uso profilático do fator de coagulação é quando o hemofílico irá se submeter a procedimentos invasivos, porém, o manual de tratamento das coagulopatias hereditárias traz que a vacina intramuscular e a punção arterial são procedimentos que não necessitam de reposição (BRASIL, 2006).

Porém, no caso acima relatado, houve uma história prévia de hemorragia após a realização do procedimento invasivo (vacinação), e a inflexibilidade do profissional pode ter lesado o paciente.

De acordo com a severidade da intercorrência, a mãe, muitas vezes, sabe se precisa ou não sair em busca de auxílio dos profissionais da saúde. O conhecimento da família sobre a doença e a aderência ao tratamento são influenciados pela relação que se estabelece entre a criança, a família e esses profissionais, principalmente nos mais demorados e invasivos (CASTRO; PICCININI, 2002).

A luta pelos direitos de seu filho, como vivenciada pela entrevistada E, é conhecida como *advocacy*.

Preferimos traduzir *advocacy* como defender e argumentar em favor de uma causa, uma demanda ou uma posição. Isso porque *advocacy* tem um significado mais amplo, denotando iniciativas de incidência ou pressão política, de promoção e defesa de uma causa e/ou interesse, e de articulações mobilizadas por organizações da sociedade civil com o objetivo de dar maior visibilidade a determinadas temáticas ou questões no debate público e influenciar políticas visando à transformação da sociedade. (LIBARDONI, 2000, p 2).

Segundo as narrativas e a comunicação não verbal das participantes, foi possível perceber um sentimento diferente na mãe cuja criança recebe tratamento profilático. Após ter vivenciado o *advocacy*, ela sente mais segurança quanto ao futuro do filho, sente-se vitoriosa e busca ser um exemplo para outras mães cujos filhos não têm o mesmo tratamento e, conseqüentemente, o mesmo estilo de vida:

Eu acho que, às vezes, as mães também tinham que fazer mais, sabe? Eu tenho muitas amigas pelo *Facebook* [rede social virtual], *Orkut* [rede social virtual], mães de hemofílicos. E eu fico pensando e falando, às vezes, eu chego a falar com elas: “por que vocês não correm atrás, gente?”. Não deixem seus filhos ficarem desse jeito! Porque quanto mais passar o tempo, mais problemas eles vão ter no futuro! Entendeu? E eu tenho primos hemofílicos que andam mancando, sabe? Têm uma perna menor que a outra. Então, assim, meu sentimento de não ter deixado isso acontecer com meu filho, sabe? É muito bom, entendeu? Porque, às vezes, eu vou ao hospital e vejo aqueles hemofílicos chegarem mancando e eu falo: “gente graças a Deus o meu filho não vai ser assim, porque vira uma pessoa deficiente!”. Então, hoje o sentimento que eu tenho é um sentimento bom, de que eu fui atrás e que meu filho hoje é uma pessoa normal. (entrevistada E)

Por outro lado, percebe-se a carência de troca de experiências, pela ausência de uma Associação na cidade, onde essas mães possam ter espaço para desabafar

suas angústias, perceber vivências semelhantes e assim, aprender umas com as outras, como demonstra o depoimento:

Não é fácil ser mãe de criança hemofílica. Eu imagino assim, que não seja só eu que pense assim. [que as outras mães também pensem da mesma forma] (entrevistada B)

Em um site de buscas da internet, foram encontradas, apenas, duas associações para hemofílicos em Minas Gerais: uma Associação de Hemofílicos em Juiz de Fora e outra denominada Associação dos Dependentes de Hemoderivados de Uberlândia que não é específica para hemofílicos.

Neste estudo, foi possível observar falhas de comunicação entre os profissionais da saúde e uma das mães entrevistadas porque, mesmo recebendo informações sobre a doença, ela não conseguiu perceber que o hematoma e as hemartroses são intercorrências que necessitam de intervenções por não visualizar o sangue propriamente dito, como aparece no depoimento:

Agora da hemofilia, até agora eles não tiveram nenhum tipo de [pensativa] como que eu vou falar? Ficou roxo, né? Ele ficou roxo outro dia, mas eu acho que fica mesmo, de vez em quando, mas não teve nada, sangramento, nada, não teve não, até agora não (...) mas, esses dias ele caiu e bateu a testinha. Ficou roxo e está roxo até hoje, aí eu estou na dúvida se eu deveria levar lá [no hemocentro] ou não, para saber se tem que tomar o fator (...) o meu de três aninhos já caiu um monte de vezes, fica roxo, mas assim sangramento ele nunca teve e nunca precisou tomar o fator. (entrevistada D)

A criança ou o adolescente aderem ao tratamento conforme as relações de confiança que eles possuem com suas mães e as atitudes que elas apresentam em relação aos cuidados e por isso, deveriam existir programas de auxílio específicos para cada doença para que essas mães pudessem receber um suporte de qualidade, com uma comunicação eficaz, pois apenas o conhecimento sobre a enfermidade não é o suficiente para a adesão ao tratamento (OLIVEIRA; GOMES, 2004).

Os profissionais da saúde podem oferecer auxílio, não só através de apoio informativo, como também através do apoio emocional, oferecendo oportunidade

para escuta ativa e formação de vínculo de confiança (BRAGA, 2011). Ademais, nos hemocentros poderiam ser criados espaços para que as próprias mães compartilhassem experiências e angústias entre elas.

Um dos momentos mais difíceis com os quais essas mães se deparam é a descoberta da hemofilia. No início, elas não aceitavam o diagnóstico, mas a convivência com a doença e o amadurecimento das mães e da própria criança levou a uma maior aceitação, como ilustram os discursos:

Ah! Foi difícil, foi difícil eu demorei mui...alguns anos..um ano, assim, para aceitar. (entrevistada E)

Mas, aos poucos a gente se acostuma, né? E vai entendendo mais o problema e estamos aí até hoje. (entrevistada C)

Hoje eu acho que eu já consigo conviver mais com a Hemofilia dele, né? Às vezes, assim, ele bate alguma coisa, eu já tenho mais assim, eu já fico mais calma, antes eu entrava em desespero. Eu começava a chorar e não dava conta de ajudar ele, né? Aí, eu entregava ele para o Z. [pai da criança], entregava a bolsinha de gelo para ele porque eu não dava conta. Eu ficava doida, sabe? (entrevistada B)

Percebe-se um maior sofrimento no momento da descoberta da doença, não apenas para as mães de hemofílicos, mas também para os cuidadores de crianças com outras doenças crônicas. Pereira (2010) observou que os pais de crianças com SD passam pela negação ou a não aceitação do diagnóstico de seus filhos no início da descoberta e convívio com a doença, e esses sentimentos podem ser precedidos pelo luto da perda da criança idealizada.

O valor que as mães dão a todo o processo doença-tratamento de seus filhos e suas consequências reflete no maior ou menor sofrimento que elas mesmas sentem para lidar com situações difíceis e é construído de acordo com a personalidade, vivência e necessidade de cada mulher (COSTA; MOMBELLI; MARCON, 2009).

O conforto espiritual que a crença em Deus ou numa religião proporciona às mães, pode-se dar de diferentes formas: a entrevistada F acredita que Deus pode curar seus filhos; enquanto a entrevistada B procurou no espiritismo a aceitação da doença, como demonstram os relatos:

A gente é evangélico. Eu te falei, né? É que o evangélico, a gente tem uma esperança [para a cura]. Sabe que, para os médicos, às vezes, como se diz, é para o resto da vida [a hemofilia]. Quando eu perguntei para os médicos da hemofilia deles: “mas tem cura?” e ele falou “não”, no meu pensamento eu falei “às vezes não tem para o homem, mas para Deus nada é impossível”, né? Então, a gente tem essa esperança, de um dia eles serem curados disso. (entrevistada F)

Depois que eu tive o X. [nome do filho], eu era católica. Eu de uma forma assim, não sei por qual motivo, mas eu fui para o espiritismo. Eu achei que ia me acolher melhor. Eu tenho comigo que um dia eu ainda vou entender porque que ele veio para mim. Porque eu acho que eu tenho uma missão com ele (...) não peço mais a cura para ele, nem para as outras, assim, eu peço para Deus ajudar ele a conviver com isso. Porque, eu acho que a convivência é tudo, né? Ele aprender a conviver com isso. Peço a Deus muita força, até quando eu puder estar ali. (entrevistada B)

A situação da doença pode ser melhor compreendida, no sentido de aceitação, quando a família envolvida tem esperança e fé. Na dissertação de SImpionato (2005), os membros da família que conviviam com a criança portadora de IRC (Insuficiência Renal Crônica) acreditavam que Deus tem o poder de curar os doentes e de fazer milagres e isso os auxiliava na luta pelo bem da criança.

Os relatos de fé estiveram mais presentes do que qualquer outra forma de procura por apoio social. Os familiares e amigos pareciam não fazer parte da luta dessas mães no processo de doença-tratamento de seus filhos, talvez pelo desconhecimento da doença. A desinformação, a falta de compreensão da doença, gerava desespero e desamparo, conforme ilustra o depoimento da entrevistada A:

Eu chorei muito. Fiquei muito desesperada. Porque muita gen...família mesmo, vinha aqui [residência da entrevistada] e falava que eu tinha que cuidar deles direito, porque eles podiam ter até leucemia no sangue. Muitas pessoas falavam isso e eu chorava dia e noite, a noite inteira. Mas, como eu fui conversando com a médica deles, ela foi me explicando, não é nada disso. (entrevistada A)

No estudo de Luz e colaboradores (2011), realizado com familiares de crianças com FC, eles observaram que os familiares e portadores da doença se

refugiaram na fé, independente de seguirem ou não uma religião, para enfrentarem a sensação de impotência frente alguns momentos.

Antes de a entrevista começar, a mãe da entrevistada G queria permanecer no local da entrevista e demonstrava orgulho por poder ajudar a cuidar do neto, porém, ela não foi citada como apoio para lidar com a doença. As experiências e o amadurecimento da mãe e da criança foram o que a fortaleceu para lidar com a doença, de acordo com seu depoimento:

(...) tem as experiências, como eu te falei, experiências boas. Como você aprender a lidar com a situação e agir como se fosse tudo normal. Mas, ninguém me influenciou realmente (...) a vida é que foi me ajudando a controlar isso (...) de ajuda, mais mesmo, foram as experiências, sabe? E a gente vai amadurecendo. Porque hoje em dia ele machuca e eu já não entro em pânico mais. Só se for alguma coisa mais grave [para entrar em pânico] (...) mas, ele é mais maduro e também eu estou mais madura. A gente vai aprendendo, vai aprendo a lidar com tudo isso. (entrevistada G)

Num estudo desenvolvido com mães de RN pré-termos, foi evidenciado que as mães jovens ou que são primíparas relataram a necessidade de desenvolver paciência e força para lidar com os problemas que seus filhos poderiam desenvolver, enquanto mães mais velhas ou mais experientes sentem-se competentes o suficiente para lidar com os problemas de seus filhos mesmo que seja seu primeiro pré-termo (BLACK; HOLDITCH-DAVIS; MILES, 2009).

Uma das entrevistadas referiu diferença entre cuidar de um adolescente hemofílico e de uma criança hemofílica, percebendo uma maior facilidade para o cuidado advinda com a experiência e a maturidade de ambos (mãe e filho):

Mas é mais fácil [cuidar de um adolescente com hemofilia do que de uma criança]. É difícil, não é tão fácil [criar/educar] quanto um adolescente que não tem hemofilia. Mas tem horas em que eu não sei como agir também, entendeu? Assim, no momento [da intercorrência] é que vai surgindo o como você deve agir e pensar. Não pode isso, não pode aquilo, é meio complicado, sabe? Mas, a gente vai aprendendo a lidar. (entrevistada G)

Com a maior aceitação da hemofilia, as mães passam a desenvolver estratégias, como: conversar sobre a hemofilia com o filho e aprender a aplicar o

fator de coagulação na criança. Elas buscam aprender para ensinar e assim, amenizar o sofrimento de seus filhos e conseqüentemente o seu, como ilustram os depoimentos:

Então, eu vou contando, conto historinha [de panfletos que abordam a hemofilia, disponíveis nos hemocentros], sabe? Igual, tem umas historinhas das meninas aqui [das médicas do Hemocentro], ele gosta, eu vou mostrando os desenhos para ele. (entrevistada B)

Tinha que juntar eu e o enfermeiro para segurar para aplicar [o fator]. Aí eu aprendi a aplicar, aí ele nunca mais chorou e aí eu falava que ia ser médica, sabe? (...) eu entrei num técnico de enfermagem para aprender a pegar as veias. (entrevistada F)

Eu já procuro orientar ele, eu já falo assim: oh, não é uma coisa ruim. Aí eu falo, sempre, que sempre vou estar do lado dele, para o que ele precisar, que quando ele precisar vai tomar fator, que o fator é para ajudar ele, ajudar a passar a dor. (entrevistada B)

Os pacientes mais orientados, em relação à sua doença, podem ter um tratamento de maior qualidade porque eles podem utilizar do tratamento domiciliar, com conseqüente início de tratamento mais rápido (GARBIN et al., 2007). Conforme a idade do paciente, as mães, que tiverem o interesse de aprender como se aplica o fator de coagulação, podem ser treinadas para aplicá-lo até que a criança adquira maturidade suficiente.

A entrevistada B relatou perceber a necessidade de se instruir em relação à patologia de seu filho:

Com a doença [o convívio] e com a gente sendo cada vez mais informados sobre a Hemofilia eu acho que a gente ajuda cada vez mais eles acostumarem com isso, né? Aceitarem essa doença deles, né? (entrevistada B)

Eu espero no máximo cinco minutinhos, que é o tempo para inchar mesmo se tiver que inchar. Começou a inchar eu já ligo para o enfermeiro que aplica [o fator de coagulação]: "oh, me encontra na farmácia". E pode falar quem for para mim que não precisa, mas se eu perceber que tem necessidade eu vou mesmo. (entrevistada B)

Nesse estudo as mães apareceram como principais cuidadoras de seus filhos, como demonstraram os depoimentos:

Aí é assim: tem que levar no médico eu levo, tem consulta marcada eu levo.  
(entrevistada A)

Ficar com eles, isso que é muito bom, ficar com todos eles [filhos].  
(entrevistada D)

Percebe-se que a mãe e o filho passam a ser um binômio, no qual ambos compartilham dor, sofrimento e superação, e a cada etapa vencida ou superada, ocorre o fortalecimento dos laços (ALMEIDA et al., 2006).

Porém, o medo e a preocupação ainda são constantes na criação de seus filhos hemofílicos. As mães têm a concepção de que seus filhos serão dependentes delas por toda a vida, pois podem se machucar a qualquer momento, e que as outras pessoas não se preocupam como deveriam, portanto, elas assumem o cuidado, sozinhas. Os trechos abaixo ilustram o zelo e os receios de se ter um filho com hemofilia:

Você começa a perceber que vai ser um filho que você vai ter que tomar cuidado. Você vai ter que zelar por ele a vida inteira mesmo, né? Eu sei que eu, me conhecendo, o jeito que eu sou, eu sei que eu vou [pensativa], que ele vai ter a minha preocupação para o resto da vida. (entrevistada B)

O que me preocupa mais é a cabeça. Porque, às vezes, bate o cotovelo, alguma coisa, mas fica só um pouco inchadinho ou faz um hematoma muito pequenininho, então eu não me preocupo. Eu vou colocando gelo, em dois dias mais ou menos já está clareando, já está melhorando, e eles [avós e pai da criança] não preocupam com isso, sabe? (entrevistada B)

A gente [mãe de hemofílico] tem mais cuidado, mais medo, fica achando que ele vai cortar, que ele vai bater a cabeça. (entrevistada D)

O medo e a preocupação excessivos associados à experiência de ver seus filhos sofrer, e à culpa que carregam, dificultam a experiência de ser mãe de uma criança com doença crônica quando comparado com mães de filhos saudáveis (CASTRO; PICCININI, 2004).

O excesso de preocupação acaba gerando na família uma insegurança em relação a deixar o filho doente sozinho ou com parentes, como ilustra o discurso:

Aí, a gente nem procura sair, procura sair com eles, sair sempre junto com eles. (entrevistada A)

Assim como ocorre com as mães dessas crianças e adolescentes hemofílicos, Marcon e colaboradores (2007) observaram que os pais que possuem filhos com outras doenças crônicas também saem pouco por ter o filho doente como prioridade.

Nos momentos em que as mães precisam fazer algumas atividades longe de seus filhos e precisam confiar em outras pessoas para cuidar deles, elas utilizam de recursos para continuarem se sentindo próximas deles, como no caso abaixo:

Eu chego em casa, ele pode estar com a minha mãe. Eu posso deixar ele com a minha mãe, mas mesmo assim eu não confio. Eu confio em mim quando eu estou do lado dele. Nem com o pai dele [ela confia], deixo ele para sair, eu chego no lugar [onde tinha o compromisso] pego o telefone e ligo. (entrevistada B)

Castro e Piccinini (2004) verificaram que, no grupo em que as mães tinham filhos portadores de doença crônica, elas eram praticamente as únicas que cuidavam deles e, é possível que isso ocorra por elas se considerarem as únicas responsáveis pela criança doente.

As mães têm receio do que poderá acontecer no futuro de seus filhos devido à violência generalizada ou da personalidade rebelde da criança, além de terem que se preocupar com as intercorrências relacionadas à deficiência do fator de coagulação, conforme os discursos:

Mas, mesmo assim, eu vou trabalhar super insegura. Eu não trabalho sossegada. Eu chego em casa, é até engraçado. Eu olho nele, do primeiro fiozinho de cabelo até a unha do pé. A hora que eu vou dar banho nele e que eu vou lavar a cabeça, passo a mão na cabeça para ver se não tem nenhum *galinho*, passo a mão no bracinho para ver se não está dando nada, olho ele de cima em baixo. (entrevistada B)

Imagina, ele já é brigão agora imagina quando ele estiver rapaz. O meu medo é quando ele ficar rapaz, quando é criança não, você segura, e quando ele ficar rapaz? (entrevistada A)

Tenho medo também do mundo, né? Porque a violência, maldade, por mais que eu eduque ele: “olha se o coleguinha começar a te *infucá* não responde, ignora, não briga com o coleguinha”. Porque eu ensino ele a ser uma pessoa pacífica e educada. Porque qualquer coisinha que tem, adolescente qualquer coisinha está brigando, está batendo, está esmurrando. (entrevistada G)

O medo do futuro, das más companhias, de que os filhos sejam infelizes e que possa lhes ocorrer algo trágico dificulta a tarefa de ser mãe ou pai. Associa-se a essas preocupações o fato de o filho possuir uma doença que exige cuidados especiais, e a situação torna-se ainda mais difícil (DESLANDES et al., 2005).

Uma das mães diz que deixou de sentir medo e insegurança em relação à convivência com a hemofilia, mas ela é a única das entrevistadas, cujo filho faz profilaxia e ela cita a diferença vivenciada antes de ele fazer esse tipo de tratamento, em relação às preocupações que tinha:

É, tinha [antes da profilaxia] que ter mais cuidado sim. Não podia deixar correndo sozinho, não podia deixar brincando sozinho, tinha que ficar olhando o tempo todo. Então assim, é diferente para criança que não tem tratamento, é diferente porque você não pode soltar a criança. Acho que até escola, possivelmente, seria uma preocupação. Eu não cheguei a passar por isso, mas eu penso que um hemofílico na escola seria uma preocupação porque a criança não pode levar uma mordida, um tapa, uma coisa assim, né? Então deve ser uma preocupação sim, deve não, é com certeza. (entrevistada E)

Algumas vezes, as preocupações e o zelo transformam-se em superproteção. Mesmo conscientes de que seus filhos precisam adquirir autonomia perante a sociedade, as mães não conseguem lidar com esses sentimentos e mantêm-nos sob sua proteção o máximo que podem, como revelam os depoimentos:

Então, eu acho que a gente vive ali, a gente superprotege a criança com hemofilia. Eu vivo para ele, vivo pra ele. (entrevistada B)

Eu também sou superprotetora, eu tenho que soltar ele mais. Eu tenho que deixar ele. Ele vai crescer, ele vai se tornar um homem. Ele tem que aprender a conviver e a viver sozinho com a sociedade e se virar, né? Mas é muito difícil eu lidar com os meus sentimentos, eu soltar, deixar ele livre, eu não consigo ainda, entendeu? (entrevistada G)

Eu acordo com ele e fico doida para chegar a noite para ele dormir. Porque eu sei que dentro do berço dele ele está seguro. Eu sei que lá dentro não vai acontecer nada. Aí é a hora que eu relaxo, é a hora que eu fico tranquila, sabe? (entrevistada B)

Então, no começo quando ele começou a ir para escola, até os professores ficavam vigiando ele e isso é ruim, né? (entrevistada G)

A culpa excessiva que as mães carregam, a superproteção, e a educação inconsistente na qual a permissividade é exagerada acarreta a redução da autoconfiança e limitações no desenvolvimento da criança (SARMIENTO et al., 2006).

As mães reconhecem que supervalorizam suas preocupações e medos, e percebem que o protecionismo tem consequências no desenvolvimento de seus filhos, como citado:

Se eu saio, eu não fico despreocupada, toda hora tenho que ficar levantando e vendo onde que está. (entrevistada A)

Atrapalhou um pouco a aprendizagem dele porque era superproteção, tanto dos professores quanto minha. Aí ele teve mais dificuldades de aprendizagem por conta disso, porque ele era superprotegido, por todo mundo, até pelos coleguinhas, “ai o L. [nome do filho] não pode machucar”, entendeu? E aí, foi ruim por causa disso, porque ele tem problema de aprendizagem até hoje por conta disso. (entrevistada G)

O fato de não poder fazer algumas atividades que outras crianças podem, para algumas mães, é tido como anormalidade, por ser diferente dos demais, como mostram os discursos:

Apesar do que os médicos falam, que a criança com Hemofilia tem uma vida normal, eu acho que é normal entre aspas. Uma criança normal já pode

fazer, vamos supor artes marciais, pode jogar futebol. As brincadeiras, eu acho, que vão ser diferentes, eu acho que ele vai sentir muito nessa parte. (entrevistada B)

Ele é uma criança normal e ao mesmo tempo tem as restrições, né? (entrevistada C)

Ele é uma pessoa normal, ele é uma criança normal. Tem que brincar, tem que correr, tem que participar de tudo, mesmo com as suas limitações, né? (entrevistada G)

Eu acho que a criança com Hemofilia ela fica muito assim, muito regrada. Oh não corre, não sobe aí que você cai, não faz isso não sei o que, né? (entrevistada B)

A insegurança das mães pode aflorar quando as restrições da hemofilia se confrontam com as atividades que outras crianças praticam diariamente e com amigos e familiares que não têm o conhecimento sobre as limitações na prática de esportes e atividades físicas e, acabam, por querer presentear as crianças com bolas ou bicicletas:

O maior sempre queria bicicleta. Aí eu e ele (pai) falamos que não. Aí a vizinha foi e deu uma [bicicleta] menorzinha para ele, pequena. De tanto ele andar e fazer esforço, o braço dele hoje está inchado. Aí a bicicleta até está na casa de um coleguinha dele, entendeu? Para não ficar aqui [na residência deles]. (entrevistada A)

Não pode ficar andando de bicicleta porque pode cair e quebrar uma perna (...) jogar bola ele não pode ficar jogando, então tem as restrições, né? Para ele é ruim. (entrevistada C)

Então, ele não pode jogar bola, ele não pode correr, ele não pode subir em árvore. Então, tem coisas que ele não pode fazer, né? Quando ele era pequenininho ele até tentava andar de bicicleta. Eu comprei uma bicicleta para ele, mas ele se machucava muito, aí eu tive que tirar a bicicleta. (entrevistada G)

No estudo desenvolvido por Nunes e colaboradores (2009) eles observaram que 69,6% dos 23 pacientes que participaram do estudo não praticam nenhuma atividade física.

As mães percebem que a ausência da profilaxia tem como uma de suas consequências a imposição de limites para brincadeiras e o não poder brincar, como outras crianças, pode ocasionar questionamentos e a criança/adolescente pode passar a se ver como diferente das demais:

Muitas coisas ele chega e me pergunta: “por que *ciclano* pode e eu não posso?” (entrevistada A)

Se a criança não faz profilaxia, ela vai ter uma vida diferente sim. Porque ela não pode jogar futebol, ela não pode andar de bicicleta, não pode andar de skate. Porque ela [criança hemofílica] vai machucar! (entrevistada E)

Vai ser diferente das outras crianças. E é o que eu falo para o Z. [pai da criança], quando ele entrar na escola vai ser aquela coisa: “oh, você não pode jogar futebol” [seria a fala dos funcionários da escola] e “ah, mas porque que eu não posso”? [seria o questionamento da criança]. (entrevistada B)

Assim, as mães sentem-se restritas por não conseguirem auxiliar no desenvolvimento de seus filhos. A criança pode sentir vergonha e preconceito quando as restrições às atividades fazem-na sentir-se como diferente das outras crianças da mesma idade (OLIVEIRA; GOMES, 2004).

As mães desenvolvem conflitos internos porque sabem que, se seus filhos tentarem ultrapassar seus limites, além de se machucarem fisicamente, eles podem se sentir tristes e frustrados pela dor física e por compreenderem que não poderão praticar algumas atividades, e elas percebem ainda que se eles não tentarem poderão ficar isolados, se tornando cada vez mais introvertidos:

Então, ele é mais no canto dele. Ele se tornou uma criança mais reservada e muito sistemática por conta disso [das restrições impostas pela doença]. (entrevistada G)

Agora bicicleta, essas coisas, bola, nem pensar. Aí ele se sente uma criança triste, né? Sem poder fazer nada. E esse aqui vai ser do mesmo jeito, sabe? (entrevistada A)

Então, inclusive, ele estava até fazendo educação física. Porque ele disse que a professora falou assim (e eu já tinha comunicado tudinho lá na escola) que se ele não fizesse educação física ele não ia ganhar pontos [seria reprovado na disciplina de educação física]. E ele estava fazendo, às vezes ele chegava com dor lá em casa (...) então, era muito complicado. (entrevistada F)

A adolescência é um período da vida no qual é comum surgirem, com mais intensidade, dificuldades de aceitação da autoimagem e da própria doença (SIDOTI et al., 2005). Concomitantemente, as mães sentem os reflexos dessas dificuldades de seus filhos e tentam lidar com isso.

As mães sentem dificuldades para lidar com os fatores relacionados à limitação das atividades e brincadeiras que seus filhos submetem-se, por um lado, por vê-los sendo excluídos por outras crianças e outras mães e, por outro, porque essas restrições poderiam ocasionar um atraso no desenvolvimento deles, como citado:

É assim, eu achei difícil [criar filhos com hemofilia], porque eles não iam poder ter tanta liberdade para brincar com as crianças [não portadoras de hemofilia]. Inclusive, até as mães deles quando eu falava do problema [da hemofilia] deles, não deixavam nem os filhos brincar com eles. De tanto medo de machucar eles [os hemofílicos]. Então, eu achei esse fato muito difícil. (entrevistada F)

Então, a criança que não faz profilaxia, ela vai ficar diferente. Ela vai ficar mais atrasada, assim, em questão de movimentos, não de inteligência. Porque os hemofílicos são até muito inteligentes, mas assim, não vão jogar futebol, não vão saber andar de bicicleta, não vão poder andar de skate, não vão poder brincar no parquinho e subir nas coisas, entendeu? (entrevistada E)

Neste estudo, a maioria das mães privava os filhos de atividades físicas e apenas a mãe cujo filho faz tratamento profilático permite o filho praticar qualquer

atividade para que ele não se sinta diferente das outras crianças, o que corrobora com o estudo de Sidoti e colaboradores (2005), no qual a maioria dos casais entrevistado 24 (51%) relatou ter medo de que a criança se machuque e, por isso, não permite que pratiquem qualquer tipo de exercício.

A entrevistada E referiu que mesmo antes da profilaxia ela não privava seu filho das atividades desenvolvidas por outras crianças da mesma idade:

Mas, eu nunca prendi o meu filho pelo fato dele ser hemofílico. Preferia levar para tomar o medicamento à prender ele e ele ficar diferente das outras crianças. (entrevistada E)

Em estudo realizado, na Austrália, com 104 crianças e adolescentes que tinham idade entre quatro e 18 anos, 85,6% faziam tratamento profilático e desses 37% praticavam atividades de baixo risco - como natação, tênis de mesa e golfe (BRODERICK et al., 2012).

As mães demonstraram que os profissionais da área da saúde forneceram-lhes orientações quanto a prática de atividades físicas pelos hemofílicos, e que sabem reconhecer as atividades físicas que além de não prejudicarem seus filhos podem lhes trazer benefícios, como ilustrado:

Agora, o que ele pode fazer, ele pode brincar, ele pode nadar, natação e coisas que ele fica mais quieto, como computador. Ele tem que saber as limitações dele e fazer aquilo que ele pode. (entrevistada G)

A médica falou que o melhor exercício para ele é a natação. Entendeu? Porque não tem impacto, é só água. (entrevistada A)

Ressalta-se, a importância das mães de hemofílicos reconhecerem que se recomenda que eles, principalmente na infância e na adolescência, evitem a prática de esportes radicais ou de impacto, como as artes marciais, mas que pratiquem com orientação adequada, esportes como: natação, ginástica, ciclismo e caminhada (BRASIL, 2006). Assim, elas poderão perceber seus filhos inseridos no meio social, sem que eles estejam expostos à dor e terão a oportunidade de se perceberem como facilitadoras para o desenvolvimento deles.

Em estudo realizado, na Irlanda, observou-se que a natação era o esporte que os hemofílicos mais praticavam (23%), seguido de golfe (18%) e, em relação, à percepção desses portadores de hemofilia, sobre os benefícios que a atividade física lhes proporcionava: o bem-estar e a saúde mental foi citado por 36%, a melhora do condicionamento físico por 34%, o divertimento por 16%, a melhora na mobilidade das articulações ou redução dos sangramentos por 18% e a possibilidade de socialização por 10% (SHERLOCK et al., 2010).

### 5.3 CONCEPÇÕES DA MATERNIDADE

Nessa categoria, discute-se o período da gestação, perpassando pelo nascimento da criança com hemofilia, até o convívio atual das mães com seus filhos, sendo apresentados aspectos positivos e negativos de ser mãe de uma criança ou adolescente hemofílico.

Cada gestante pode perceber esse período de uma maneira, porém as entrevistadas revelaram que esse foi um momento feliz em suas vidas, a realização de um sonho, repleto de novas sensações, mesmo quando a gravidez não havia sido planejada, como ilustram os discursos:

Me senti a mulher mais feliz do mundo [na gravidez] por ser mãe. Porque muitas mulheres têm o desejo e não realizam esse sonho, né? E Deus me deu esse privilégio de ser mãe. (entrevistada A)

Ah, nossa! Oh! Foi uma mistura, aquela mistura que a gente não sabe se a gente chora, a gente não sabe se a gente ri. Como se a gente não coubesse em si, né? (entrevistada B)

No primeiro momento, eu me assustei, porque eu não estava esperando estar grávida. Aí, depois eu senti aquele *serzinho* mexendo (...) é muito assim, muito bom! É diferente, é uma sensação maravilhosa, sentir que tem alguém dentro de você. (entrevistada G)

“O período de cerca de quarenta semanas entre o momento da concepção e o parto, uma fase temporalizada e que se caracteriza por modificações no corpo, acompanhadas das conseqüentes vivências psicológicas” é o conceito de gravidez, descrito por Correia (1998, p. 366).

Nesse estudo, o construto do bebê imaginário pôde ser percebido, pelos depoimentos das mães, que idealizavam o sexo da criança e criavam expectativas quanto ao nascimento de um filho perfeito e saudável:

Ai, assim não tem como explicar. Como eu estava te falando, eu imaginava ser mãe de duas crianças, assim, saudáveis, sem ter nada [deficiências/doenças]. (entrevistada A)

A gente cria uma expectativa. Você pensa no primeiro filho. Eu queria muito uma menina e veio, minha primeira filha foi uma menina, aí foi bom. (entrevistada D)

Porque a gente sonha TANTO com aquela coisa do filho saudável, do filho sem nada [deficiências/doenças], né? Uma criança normal, em termos, né? (entrevistada B)

Durante a gestação a mulher imagina como será a aparência e o comportamento de seu filho. No último trimestre dessa fase, começa a ocorrer no imaginário de cada mãe a substituição do bebê totalmente fictício por um mais próximo ao real construído com o auxílio de exames de imagem, mas algumas vezes, mesmo após o nascimento, as mães podem sobrepor o imaginário ao real (PICCININI et al., 2004).

Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007) apontam que mesmo os pais temendo alguma deficiência, o filho imaginado é bonito e não apresenta doença alguma.

Para as entrevistadas, a maternidade além de ser presente de Deus e sonho que se torna realidade, é a possibilidade de se construir um relacionamento entre mãe-filho que se fortalece à medida que o feto se desenvolve em seu ventre e concretiza-se com os cuidados diários, como representam os discursos:

Foi meu sonho [ser mãe]. Porque sou apaixonada por criança (entrevistada B)

*Botar* uma pessoa no mundo, educar, sentir aquela pessoinha [no ventre], amar, é difícil explicar o que é [ser mãe]. (entrevistada G)

Ai, ser mãe é uma coisa muito boa, né? Uma coisa de Deus. (entrevistada A)

Ser mãe é uma coisa muito assim, preciosa que Deus dá pra gente. (entrevistada F)

Porém, algumas mães tiveram que enfrentar situações em que a gestação passou a ser motivo de preocupações tanto pela gravidez fora do momento previsto, quanto pela insegurança ocasionada pelo risco de expor seu filho ao gene da hemofilia, como ilustram os depoimentos:

Na verdade, quando eu era jovem eu não queria ser mãe. Então, na verdade, eu não pensava muito sobre isso. Eu não queria ser mãe. Eu não queria que atrapalhasse a minha carreira. (entrevistada E)

O medo de ele ser hemofílico já era grande, porque eu tenho um sobrinho que é hemofílico. Então, sua cabeça *fica a mil*, né? (entrevistada C)

Castro e Piccinini (2004) verificaram, em seu estudo, que o filho não ser “perfeito”, ou seja, ter alguma doença e não corresponder às expectativas das mães é tido como desilusão ou fracasso.

As mães entrevistadas que se viram como responsáveis pela transmissão da doença a seus filhos criaram um conflito interno em relação a ter ou não outro filho, na tentativa de evitar o sofrimento da doença para um próximo filho e talvez, também, para minimizar a culpa por ter transmitido a doença, como citado:

E com isso [com o conhecimento de que ela é portadora do gene], eu não quero ter mais filhos (..) porque *vai que* na outra gravidez venha menino. Aí tem a probabilidade de vir com hemofilia, também, já basta um, né? (entrevistada G)

Aquela coisa assim de você querer ter outro filho e ficar preocupada: “será que ele vai ter também?” (...) “será que se eu tiver outro eu vou conseguir? [lidar com a situação]” (entrevistada B)

Com o gravador desligado, a entrevistada E relatou que, apesar de não descartar a possibilidade de ter um filho com o atual marido, ela não tem “isso muito bem resolvido”, pois sabe que “vai carregar por toda a vida o sentimento de culpa” por ter transmitido a doença ao seu filho e afirmou ainda ter receio de um dia o filho se revoltar por ter a doença e “jogar a culpa” nela.

Da mesma forma, a entrevistada A, que possui dois filhos hemofílicos, após o término da entrevista, disse que pretende ir ao médico fazer laqueadura para não ter mais filhos porque, segundo ela, se ela tiver outro filho homem pode nascer “com o mesmo problema”.

Nunes e colaboradores (2009), também observaram que as mães se responsabilizam e se culpam pela doença de seus filhos.

O trabalho de Sidoti desenvolvido com pais de hemofílicos levantou que 19 (51%) dos casais entrevistados foram influenciados na escolha de ter mais filhos por saberem que foram os responsáveis pela transmissão genética da hemofilia (SIDOTI et al., 2005).

A mãe que possuía menor instrução (entrevistada D) não se percebia como responsável pela transmissão da doença, nem mesmo entendia as consequências que poderiam surgir com a hemofilia ou negava essa condição.

Mesmo sendo mãe de três filhos hemofílicos, quando se questionou a causa de não trabalhar e de haver algum tipo de preocupação, o pretexto estava relacionado ao fato de seus filhos mais novos terem episódios de resfriados recorrentes e não ao fato de eles serem portadores de hemofilia, de acordo com o discurso:

Eu sempre trabalhei. Agora que eu não estou trabalhando, por causa dos dois [gêmeos]. Porque eu resolvi ficar um tempo com eles. Porque é muito difícil dois, né? Mas, eu sempre trabalhei (...) agora esses dois eu estou com dó, mas já era para eu ter posto [na creche] (...) ah, não sei [a razão de ser diferente o tratamento dado aos gêmeos em relação aos outros filhos], eles ficam muito gripadinhos (...) a resistência deles é meio baixa, sabe? De duas em duas, de três em três semanas eles estão gripadinhos, com o peito chiando. (entrevistada D)

O conhecimento de mães leigas sobre a doença de seus filhos deve ser transmitido pelos profissionais da saúde. De acordo com Souza e colaboradores (2008), ao enfermeiro cabe não apenas o cuidado físico, redução da dor e do risco de sequelas, mas também a educação em saúde para o portador da hemofilia e seus familiares, assim como a instrução para o auto-cuidado.

A negação da doença pode estar relacionada à dificuldade de lidar com uma doença incurável, na qual a criança sofre dor até receber o fator de coagulação, e as mães sentem-se impotentes por não poder aliviar o sofrimento de seu filho:

Até hoje, quando eles machucam e choram, porque não para de sangrar, eu ainda choro. Fico muito desesperada, porque é muito triste a pessoa ver seu filho sangrar e não poder fazer nada. (entrevistada A)

É um sentimento de impotência! O que você pode fazer? (entrevistada E)

No estudo desenvolvido por Sunelaitis, Arruda e Marcom (2007) com mães de crianças com Síndrome de Down (SD), as autoras perceberam a fase da negação da doença quando as mães não queriam contar para o marido, a família e outras pessoas sobre o diagnóstico do filho num primeiro momento.

Apesar do descontentamento da entrevistada E em relação à DDU, o artigo de Garbin e colaboradores (2007) aponta que os hemofílicos relataram sentir melhora no tratamento, após a criação do programa de DDU, por obterem mais rápido o acesso ao fator e assim, mais confiança, independência e uma vida próxima do normal.

Eu fiz de tudo para ver se eu conseguia trazer o remédio para cá [na cidade onde reside não tem hemocentro], e eles, *segurando* o remédio. Depois, com o tempo eu consegui alguém para fazer o tratamento. Alguém para trazer aquela DDU, que é RIDÍCULA! Você trazer dois frascos de fator! É um ABSURDO o que o governo faz [não se pode adquirir em farmácias, a medicação é importada e só é fornecida nos Hemocentros]. Você não tem como comprar o remédio?! Você depende do governo para o remédio! Você não tem como falar “eu vou comprar, eu vou dar um jeito e vou comprar”. Não tem, você não tem essa opção. (entrevistada E)

O convívio constante entre mãe e filho pode proporcionar a ambos bons momentos, e à medida que as crianças crescem e desenvolvem-se, estabelece-se uma relação de companheirismo e comprometimento que proporciona, além de felicidade ao binômio, força para a mulher enfrentar o que quer que seja como mãe:

(...) está sempre do teu lado, ali, é uma companhia para você. Geralmente, o marido não está, aí, os filhos são a companhia, né? Então, é muito lindo ser mãe. (entrevistada F)

Mãe é assim, mãe é valente, faz de tudo para defender seu filho, entendeu? Mas assim, defender seu filho até no ponto que ele está certo, porque a partir do momento que ele estiver errado você tem que dar conselhos: “é errado, é isso, é isso.” (entrevistada A)

Essas mães demonstraram que, apesar de tentarem cuidar de seus filhos da melhor forma possível, elas têm dificuldades em ser mãe de uma criança hemofílica.

De acordo com os relatos, a dificuldade para ser mãe de um hemofílico vem de ver a dor do filho sem poder evitá-la:

Ser mãe já não é fácil, ainda mais de um hemofílico. (entrevistada C)

Não é fácil ser mãe de criança hemofílica. Eu sei que toda vez que ele cair, toda vez que ele machucar, eu sei que ele vai sentir dor. Isso me deixa triste demais, saber que ele está sentindo dor e eu não posso fazer nada, sabe? (entrevistada B)

O estudo de Bahls e colaboradores (2006), afirma que as crianças hemofílicas têm significativamente, maior preocupação com sentir dor e mais sentimentos depressivos que as crianças que não possuem nenhuma doença crônica.

As mães deixaram transparecer que apesar de a maternidade ser algo bom, o nascimento de uma criança portadora de hemofilia pode ser um fator dificultador para exercer esse papel [de mãe] por estar relacionado a um sofrimento frente ao qual elas se sentem impotentes, conforme ilustram os depoimentos:

Só que eu acho assim, se Deus quis que eu fosse mãe dessas duas crianças quem sou eu para brigar, entendeu? Ele me deu uma criança sadia, e essas duas crianças já vieram com esse problema [hemofilia]. (entrevistada A)

É muito difícil, porque é uma doença que eu não tinha muito, eu não sabia muita coisa sobre hemofilia. A sensação que eu tinha [quando descobriu o diagnóstico] era impotência! Porque eu não podia fazer nada, né? (entrevistada G)

Eu era mais tranquila, não sabia que ele tinha hemofilia. Deixava ele brincar à vontade e depois que eu descobri que ele tinha hemofilia eu ficava o tempo todo vigiando ele, não deixava ele brincar [quando ele era mais novo], porque quando eu via ele correr, eu entrava em desespero. (entrevistada G)

A dor e o edema gerados pelos sangramentos internos e até mesmo as hemorragias são tratadas com a infusão do fator, porém, o Governo ainda não disponibiliza esse tratamento para todas as cidades, sendo necessário que as

famílias deslocam-se de uma cidade a outra. Para os de baixa renda, ter de se deslocar até um centro de referência é um fator dificultador para adesão ao tratamento:

(...) então tinha que correr, aí, ia num dia e voltava, aí, tinha que voltar no outro dia de novo, sabe? Viajar com menino, já tive que ir com ele de ambulância uma vez porque a dor dele era tão forte que eu não consegui colocar ele no carro, sozinha, sabe? E isso antes dos DOIS ANOS! (entrevistada E)

Igual, em Uberlândia a gente morou lá cinco anos, então foi MUITO difícil para mim lá. Porque, você vê, onde eles tomavam [o fator], tinham que pegar três ônibus, sabe? Da distância da onde eu morava (...) então, também foi muito difícil para mim, sabe? (entrevistada F)

As dificuldades e obstáculos passam a afetar a mãe como indivíduo, e, apesar do desejo de não transparecer a fragilidade, o sofrimento materno pode se agravar e se transformar em outros transtornos, como a depressão.

Nesse estudo, a entrevistada B referiu ter passado por um período de depressão e ainda sofrer com todo o processo de doença e tratamento do filho:

Entrei em depressão. Eu não tinha vontade de pegar ele [o filho]. Eu, assim, eu acho que eu vou te falar uma palavra muito forte, mas eu tomei raiva dele. Sabe? (...) porque se eu falar que eu não sofro [lágrimas de choro], eu vou estar mentindo, eu posso estar sendo forte do jeito que for, mas me machuca demais isso, sabe? (entrevistada B)

Um estudo desenvolvido com mães de crianças prematuras sugeriu que a depressão materna severa poderia estar relacionada ao aumento do risco de lesão em bebês e crianças ou que as repetitivas lesões de seus filhos pudessem desenvolver ou manter a depressão materna (SCHWEBEL; BREZAUSEK, 2008).

A experiência da maternidade é afetada em decorrência do sofrimento gerado pelo estado de saúde-doença de seus filhos enfermos (CASTRO; PICCININI, 2004).

Abdicar de objetivos, sonhos, e ter que enfrentar o inesperado é tido, por essas mães, como dificuldades relacionadas à doença, que podem lhes acarretar consequências negativas:

É difícil, tem que abrir mão de muita coisa para ser mãe. Tem que abrir mão até de você, para dedicar aos filhos, é difícil. (entrevistada D)

É mais difícil [ser mãe de hemofílico] porque você passa alguns sustos. (entrevistada E)

Eu não tinha vontade de pegar ele, eu não tinha vontade de dar banho, eu não tinha vontade de amamentar, eu não tinha vontade de fazer nada. (entrevistada B)

É difícil, não é fácil não, cuidar. (entrevistada C)

Então, o difícil é o sentimento, né? É você entrar em pânico, tem momentos. (entrevistada G)

Sabe-se que a doença crônica pode atingir todos os familiares, mas a mãe se sobrecarrega por se tornar a principal responsável pelos cuidados e abrir mão de outras atividades, mas isso pode trazer consequências negativas para ela (FURTADO; LIMA, 2003).

Algumas vezes, a mulher opta por não abandonar a profissão, porém, o trabalho é afetado pelas preocupações constantes com a criança.

Depois que eu descobri a Hemofilia, isso começou até a atrapalhar no trabalho. Afetava o meu trabalho porque eu não queria trabalhar. Porque o meu foco o dia inteiro era ele, era pensar: “será que ele não caiu?” “será que ele não bateu cabeça?” “será que ele está machucado?” (entrevistada B)

Para Furtado e Lima (2003) quando a mulher trabalha e é mãe de criança com enfermidade crônica seu lado maternal cresce e aflora-se tão intensamente que o trabalho deixa de ser a prioridade.

As mães podem ter seu filho portador de hemofilia como prioridade, e ainda tentar enfrentar essa situação sozinhas, sem demonstrar aos familiares e amigos que sofrem com a situação, como mostram os discursos:

A gente mostra ser forte por fora, mas por dentro a gente está sofrendo. Não é fácil. (entrevistada B)

Às vezes, eu evito chorar perto dele, às vezes, eu vou chorar a hora que eu vou dormir ou então depois que todo mundo vai dormir, porque eu não quero mostrar que eu sofro com isso [choro]. (entrevistada B)

Nesse estudo, apenas uma entrevistada referiu que recorria à ajuda da filha mais velha para auxiliá-la, mas, mesmo assim, ela não tinha segurança para deixá-la sozinha com os irmãos, como ilustrado:

A maioria das vezes que nós saímos no final de semana, era para deixar os meninos com ela [filha mais velha]. Eu fico com medo, porque vai que eles machucam e ela não dá conta. (entrevistada A)

No estudo de Marcon e colaboradores (2007), realizado com pais de crianças com SD, a filha adolescente ajuda os pais nos afazeres domésticos e nos cuidados com o irmão.

Os membros da família podem não saber qual o seu papel diante de uma situação de doença crônica na família, e, então, cabe à equipe de saúde avaliar cada situação, auxiliar na definição das funções de cada membro e incentivar a participação de todos familiares nos cuidados prestados à criança doente (SIMPIONATO, 2005).

## 6 CONSIDERAÇÕES FINAIS

O método de História Oral Temática mostrou-se um recurso apropriado para compreender o significado da maternidade para mães de crianças ou adolescentes hemofílicos. Esse significado foi construído ao longo de uma trajetória de vida e convívio.

A primeira etapa foi o período gestacional que para a maioria das mães, foi a concretização de um desejo, de um sonho, um presente de Deus, momento em que elas se emocionavam por ver o crescimento da barriga, movimentos do feto e concomitantemente idealizavam o filho perfeito e saudável.

A segunda deu-se a partir do instante em que receberam o diagnóstico de hemofilia. Nesse momento, a insegurança, a revolta e o choro eram os sentimentos que prevaleciam e, por isso, algumas prefeririam abandonar seus empregos para se dedicarem aos cuidados a seus filhos; e outras, apesar de trabalharem, não o fazem com a mesma concentração que tinham anteriormente devido às preocupações constantes com a criança ou o adolescente.

Posteriormente, a relação entre esse binômio torna-se mais próxima à medida que seus filhos crescem e eles têm que enfrentar, com o auxílio da mãe, todo o processo de sangramentos (gerados espontaneamente ou por traumas), o uso de fatores de coagulação e a percepção de diferenças em relação a outras crianças.

Durante a construção desse papel de ser mãe de um portador de hemofilia, a superproteção apareceu em diversas situações: não permitir o filho sair sozinho; achar-se a única pessoa capaz de cuidar da criança/adolescente; preferir que não façam atividade física alguma para evitar lesões; porém, essa proteção excessiva em vez de beneficiar a criança ou o adolescente acaba por limitar o desenvolvimento deles.

O que se poderia considerar como a última etapa, que é a fase na qual se tem uma maior aceitação da doença e do tratamento do filho; é um período da vida inacabado no qual pode haver recaídas se essas mães não tiverem o auxílio necessário.

Respondendo ao objetivo dessa dissertação, ser mãe de uma criança ou adolescente portador de hemofilia é tido como uma vivência repleta de dificuldades, obstáculos, medo e preocupações que se torna mais amena à medida que o binômio mãe-filho enfrenta cada barreira e, assim, aprende a aceitar e lidar com a doença.

Ressalta-se que cabe a nós, trabalhadores da área da saúde, sermos mais humanos no momento de dar a notícia do diagnóstico, ouvir e valorizar o que as mães têm a dizer para detectar suas reais necessidades e incorporar seus conhecimentos prévios aos planos de cuidados à criança ou ao adolescente. Além disso, devemos auxiliar a família na tarefa de definir os papéis de cada membro do grupo para que as mães não se sobrecarreguem e ninguém se sinta excluído ou desvalorizado.

Sugere-se a construção de uma Associação para Hemofílicos na cidade de Uberaba ou de um grupo de apoio às mães dos hemofílicos, onde elas possam se reunir periodicamente para trocar experiências e contar com o apoio de uma equipe multiprofissional, assim elas se sentiriam mais seguras e prontas para lidar com a culpa que carregam por terem transmitido a doença a seus filhos e para enfrentar as consequências associadas à hemofilia.

Os resultados e as discussões aqui apresentados não podem ser generalizados para a população de mães de crianças e adolescentes portadores de hemofilia como um todo, devido às especificidades individuais, culturais e sociais. Consideram-se como limitações do estudo: a escassez de estudos, relacionados à temática; o reduzido número de participantes, devido à desatualização do banco de dados do hemocentro; o curto período de tempo para desenvolvimento da dissertação, estipulado pelo programa de pós-graduação.

Sugere-se a realização de estudos em outros estados e no Distrito Federal, na tentativa de se abranger a participação de um maior número de mães e, assim, ampliar o conhecimento sobre a experiência de vida das mães de crianças e adolescentes hemofílicos.

## REFERÊNCIAS

- AGUIAR D. T.; SILVEIRA L. C.; DOURADO SMN. A mãe em sofrimento psíquico: objeto da ciência ou sujeito da clínica? **Esc Anna Nery (impr.)**, Rio de Janeiro, v. 15, n. 3, p.622-628, jul-set. 2011. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-1452011000300026&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1414-1452011000300026&script=sci_arttext)>. Acesso em: 03 abr. 2012.
- ALBERTI, V. **Manual de História Oral**. 3. ed. Rio de Janeiro: Editora da Fundação Getúlio Vargas, 2005. 236 p.
- ALMEIDA M.I. et al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Esc Anna Nery R Enferm**, Rio de Janeiro, v.10, n.1, p.36-46, 2006. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ean/v10n1/v10n1a05.pdf>>. Acesso em: 03 abr. de 2011.
- AMADO, J.; FERREIRA, M. M. **Usos e abusos da história oral**. 2. ed. Rio de Janeiro: Editora da Fundação Getúlio Vargas, 1998. 304 p.
- ASTER, J. C. Os Sistemas Hematopoiético e Linfóide. In: Robbins SL et al. **Patologia Básica**. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier, 2008. cap. 12, p. 461-525.
- BACKES, D. S. et al. O papel profissional do enfermeiro no Sistema Único de Saúde: da saúde comunitária à estratégia de saúde da família. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 17, n.1, p. 223-230, 2012. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csc/v17n1/a24v17n1.pdf> >. Acesso em: 18 ago. 2012.
- BADINTER, E. **Um amor conquistado**: o mito do amor materno. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985. 310 p.
- BAHLS, S. C. et al. Levantamento de sentimentos depressivos em crianças e adolescentes com hemofilia. **J Bras Psiquiatr**, v. 55, n. 1, p. 20-25, 2006. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/jbpsiq/v55n1/v55n1a03.pdf>>. Acesso em: 13 jul. 2010.
- BARATA -ASAD, D. A. ELUI, V. M. C. Limitações no desempenho ocupacional de indivíduos portadores de hemofilias em Centro Regional de Hemoterapia de Ribeirão Preto, Brasil. **Rev. Ter. Ocup. Univ**, São Paulo, v. 21, n. 3, p. 198-206, set.-dez. 2010. Disponível em: < [http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?pid=S1415-91042010000300004&script=sci\\_arttext](http://www.revistasusp.sibi.usp.br/scielo.php?pid=S1415-91042010000300004&script=sci_arttext)>. Acesso em: 21 mar. 2011.
- BARBOSA, F. A. et al. Significados do cuidado materno em mães de crianças pequenas. **Barbarói**. Santa Cruz do Sul, n. 33, ago/dez. 2010. Disponível em: <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_pdf&pid=S0104-65782010000200003&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_pdf&pid=S0104-65782010000200003&lng=pt&nrm=iso&tlng=pt)>. Acesso em: 09 ago. 2012.
- BARBOSA, P. Z.; ROCHA-COUTINHO M. L. Maternidade: novas possibilidades, antigas visões. **Psic. Clin**, Rio de Janeiro, v. 19, n.1, p.163-185, 2007. Disponível

em:

<[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s010356652007000100012&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s010356652007000100012&script=sci_arttext)>. Acesso em: 09 ago. 2012.

BIROLI, F. Gênero e família em uma sociedade justa: adesão e crítica à imparcialidade no debate contemporâneo sobre justiça. **Rev. Sociol. Polít.**, Curitiba, v. 18, n. 36, p. 51-65, jun. 2010. Disponível em: <<http://redalyc.uaemex.mx/src/inicio/ArtPdfRed.jsp?iCve=23816091005>>. Acesso em: 05 mar. 2011.

BLACK, B.P.; HOLDITCH-DAVIS D.; MILES, M.S, 2009. Life course theory as a framework to examine becoming a mother of a medically fragile preterm infant. **Research in nursing & health**. v. 32, p.38-49, fev. 2009. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/18726937>>. Acesso em: 26 maio 2012.

BRAGA, I. F. **Adolescência e maternidade: analisando a rede social e o apoio social**. 2011. 157f. Dissertação (Mestrado). Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto – Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011. Disponível em: <<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-28022012-142702/pt-br.php>>. Acesso em 15 nov. 2012.

BRASIL. Ministério da Saúde. Divisão Nacional de Organização de Serviços de Saúde. **Manual para posto de Saúde/Divisão Nacional de Organização de Serviços de Saúde**. Brasília: Centro de Documentação do Ministério da Saúde, 1983. 189 p. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd08\\_16.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/cd08_16.pdf)>. Acesso em: 13 jul. 2010.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de atenção à Saúde. **Manual de tratamento das coagulopatias hereditárias**. 1ª edição 1ª reimpressão. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2006. 76 p. Disponível em: <[http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/06\\_1132\\_M.pdf](http://bvsms.saude.gov.br/bvs/publicacoes/06_1132_M.pdf)>. Acesso em: 13 jul. 2010.

BRODERICK, C. R. et al. Patterns of physical activity in children with haemophilia. **Haemophilia**, p. 1-6, jul. 2012. Disponível em: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/22762509>>. Acesso em: 09 set. 2012.

CAMARGO, S. P. H.; LONDERO, C. A. D. Implicações do Diagnóstico na Aceitação da Criança com Deficiência: Um Estudo Qualitativo. **Interação em Psicologia**, v.12, n.2, p. 277-289, 2008. Disponível em: <<http://ojs.c3sl.ufpr.br/ojs2/index.php/psicologia/article/viewArticle/10207>>. Acesso em: 13 abr. 2012.

CASTRO E. K.; PICCININI C. A. Implicações da doença orgânica crônica na infância para as relações familiares: algumas questões teróricas. **Psicologia: reflexão e crítica**, v.15, n.3, p.625-635, 2002. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-9722002000300016](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-9722002000300016)>. Acesso em: 21 mar. 2011.

CASTRO E. K.; PICCININI C. A. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estudos de psicologia**, v.9, n.1, p.89-99, jan.-abr. 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-294X2004000100011](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2004000100011)>. Acesso em: 21 mar. 2011.

CORREIA, M. J. Sobre a maternidade. **Análise Psicológica**, v.3, n.16, p.365-371, 1998. Disponível em: <[http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S0870-82311998000300002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.oces.mctes.pt/scielo.php?pid=S0870-82311998000300002&script=sci_arttext)>. Acesso em: 26 jun. 2012.

COSTA, J. B.; MOMBELLI, M. A.; MARCON, S. S. Avaliação do sofrimento psíquico da mãe acompanhante em alojamento conjunto pediátrico. **Estudos de Psicologia**, Campinas, v. 26, n.3, p. 317-325, jul/set. 2009. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/estpsi/v26n3/v26n3a05.pdf>>. Acesso em: 13 jul. 2012.

COUTO, T. H. A. M.; TACHIBANA, M.; AIELLO-VAISBERG, T. M. J. A mãe, o filho e a Síndrome de Down, **Paidéia**, v. 17, n. 37, p. 265-272, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/paideia/v17n37/a10v17n37.pdf>>. Acesso em: 11 set. 2012.

DESLANDES, S. F. et al. **Livro das famílias**: conversando sobre a vida e sobre os filhos. Rio de Janeiro: Ministério da Saúde/Sociedade Brasileira de Pediatria, 2005. 80p.

FONTANELLA, B. J. B.; RICAS, J.; TURATO, E. R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde: contribuições teóricas. **Cad. Saúde Pública**, Rio de Janeiro, v. 24, n. 1, p. 17-27, 2008. Disponível em: <<http://www.scielo.org/pdf/csp/v24n1/02.pdf>>. Acesso em: 17 ago. 2011.

FURTADO M.C.C.; LIMA R.A.G. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. **Rev latino-am Enfermagem**, v.11, n.1, p.66-73, jan/fev. 2003. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/rlae/v11n1/16561.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2012.

GALANTE, G. A. et al. Avaliação do alinhamento postural e do desempenho em atividades funcionais de crianças hemofílicas em idade inferior a sete anos, com e sem sinovite crônica: correlação com a incidência de hemartroses. **Rev. bras. Fisioter.**, v. 10, n. 2, p. 171-6, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-35552006000200006&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-35552006000200006&script=sci_arttext)>. Acesso em: 13 jul. 2012.

GARBIN, L. M. et al. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes portadores de hemofilia. **Cienc Cuid Saúde**, v. 6, n. 2, p. 197-205, abr-jun. 2007. Disponível em: <<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/4153>>. Acesso em: 30 ago. 2010.

GOMES, R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: MINAYO, M. C. S.; DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: Teoria, método e criatividade**. 30. ed. Petrópolis: Vozes, 2011. cap. 4, p. 79-108.

HEMOMINAS [1] - Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais. **Hemocentro Regional de Uberaba**. [20--?] Disponível em: <<http://www.hemominas.mg.gov.br/hemominas/menu/unidades/hemocentros/uberaba/>>. Acesso em: 13 abr. 2012.

HEMOMINAS [2] - Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais. **Integração institucional**. [20--?] Disponível em: Disponível em: <[http://www.hemominas.mg.gov.br/hemominas/menu/alnstituicao/Integracao\\_institucional.html](http://www.hemominas.mg.gov.br/hemominas/menu/alnstituicao/Integracao_institucional.html)>. Acesso em: 13 abr. 2012.

HEMOMINAS [3] - Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais. **Atendimento a pacientes com hemoglobinopatias**. [20--?] Disponível em: <[http://www.hemominas.mg.gov.br/hemominas/menu/servicos/servico\\_atendimento\\_hemoglobinopatias.html](http://www.hemominas.mg.gov.br/hemominas/menu/servicos/servico_atendimento_hemoglobinopatias.html)>. Acesso em: 13 abr. 2012.

IBGE. Ministério do Planejamento, Orçamento e Gestão. Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística. **Síntese de indicadores sociais: uma análise das condições de vida da população brasileira**. Rio de Janeiro, 317 p. 2010. Disponível em: <[http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/sinteseindicsoais2010/SIS\\_2010.pdf](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/condicaodevida/indicadoresminimos/sinteseindicsoais2010/SIS_2010.pdf)>. Acesso em: 13 abr. 2012.

KRUEL, A. G. **Viver com doença crônica na compreensão de crianças com idade de sete a doze anos**. 2010. 46f. Trabalho de conclusão de curso (Graduação em Enfermagem) - Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre, 2010. Disponível em: <<http://www.lume.ufrgs.br/bitstream/handle/10183/24886/000749942.pdf?sequence=1>>. Acesso em 15 ago. 2010.

LEMES, L. C.; BARBOSA, M. A. M. Comunicando a mãe o nascimento do filho com deficiência. **Acta Paul Enferm**, v. 20, n.4, p. 441-5, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n4/08.pdf>>. Acesso em 12 jul. 2012.

LIBARDONI, M. Fundamentos teóricos e visão estratégica da advocacy. **Revista Estudos Feministas**. v. 8, n.2, 2000. Disponível em: <<http://www.periodicos.ufsc.br/index.php/ref/article/view/11936>>. Acesso em 15 nov. 2012.

LUZ, G. S. et al. A intersubjetividade no contexto da família de pessoas com fibrose cística. **Rev Bras Enferm**, v. 65, n.2, p. 251-256, 2012. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672012000200008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0034-71672012000200008&script=sci_arttext)>. Acesso em 13 jul. 2012.

MARCON, S. S. et al. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. **Cienc Cuid Saúde**, v. 6, n. 2, p. 411-

419, 2007. Disponível

em:<<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/5340/3387>>. Acesso em 15 ago. 2010.

MARCON, S. S. et al. Estratégias de cuidado a famílias que convivem com a doença crônica em um de seus membros. **Cienc Cuid Saúde**, v. 8, p. 70-78, 2009.

Disponível

em:<<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9720/5533>>. Acesso em 15 ago. 2010.

MARCOS, C. Figuras da maternidade em Clarice Lispector ou a maternidade para além do falo. **Ágora (Rio de Janeiro)** v. 10, n. 1, p. 35-47, jan-jun. 2007. Disponível

em:< [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-14982007000100002&script=sci_arttext)

[14982007000100002&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1516-14982007000100002&script=sci_arttext)>. Acesso em 21 mar. 2012.

MARTINS et al. A concepção de família e religiosidade presente nos discursos produzidos por profissionais médicos acerca de crianças com doenças genéticas.

**Ciência e Saúde Coletiva**, v.17, n.2, p.545-53, 2012. Disponível em:<

[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232012000200027&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1413-81232012000200027&script=sci_arttext)

>. Acesso em 19 set. 2012.

MEIHY, J. C. S. B. **Manual de história oral**. 4. ed. São Paulo: Edições Loyola, 2002. 246 p.

MOTTA, M. G. C.; ISSI, H. B.; RIBEIRO, N. R. R. Grupos como estratégia de ensino e cuidado de família, criança e adolescente com doença crônica. **Cienc Cuid**

**Saúde**; v. 8, p. 155-161, 2009. Disponível

em:<<http://periodicos.uem.br/ojs/index.php/CiencCuidSaude/article/view/9743/5546>

>. Acesso em 15 ago. 2010.

MINAYO, M. C. S. O desafio da pesquisa social. In: MINAYO, M. C. S. (Org.);

DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: Teoria, método e criatividade**.

30. ed. Petrópolis: Vozes, 2011a, p. 9-30.

MINAYO, M. C. S. Trabalho de campo: contexto de observação, interação e

descoberta. In: MINAYO, M. C. S. (Org.); DESLANDES, S. F.; GOMES, R. **Pesquisa social: Teoria, método e criatividade**. 30. ed. Petrópolis: Vozes, 2011b, p. 61-78.

NUNES, A. A. et al. Qualidade de vida de pacientes hemofílicos acompanhados em ambulatório de hematologia. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.** v.31, n. 6, nov. 2009.

Disponível em:< <http://www.scielo.br/pdf/rbhh/v31n6/aop8709.pdf> >. Acesso em 09 set 2012.

OLIVEIRA, L. R. et al. Avaliação das coagulopatias hereditárias no Serviço de

Hematologia do Hemocentro Regional de Uberaba. **Rev. bras. hematol. Hemoter.**

v.30, Suplemento 4:9-222, nov. 2008.

OLIVEIRA, V. Z.; GOMES, W. B. Comunicação médico-paciente e adesão ao

tratamento em adolescentes portadores de doenças orgânicas crônicas. **Estudos de**

**Psicologia**, v. 9, n. 3, p. 459-469, 2004. Disponível em:<  
<http://www.scielo.br/pdf/epsic/v9n3/a08v09n3.pdf>>. Acesso em 13 jul. 2010.

PASSOS, M. C. Nem tudo que muda, muda tudo: um estudo sobre as funções da família. IN: FERES-CARNEIRO, T. **Família e casal: efeitos da contemporaneidade**. Rio de Janeiro: ed. PUC-Rio, 2009. p.11-23. Disponível em:<  
[http://www.editora.vrc.puc-rio.br/docs/ebook\\_familia\\_e\\_casal.pdf](http://www.editora.vrc.puc-rio.br/docs/ebook_familia_e_casal.pdf)>. Acesso em 09 set. 2012.

PEREIRA, Marielen Fernanda Batista. **Sentimentos dos pais frente ao diagnóstico de Síndrome de Down** – Revisão Integrativa de literatura. 2010. 25f. Trabalho de Conclusão de Curso (Graduação em Enfermagem) - Universidade Estadual de Mato Grosso do Sul, Dourados, 2010. Disponível em:  
 <[http://www.uems.br/portal/biblioteca/repositorio/2011-08-25\\_16-08-50.pdf](http://www.uems.br/portal/biblioteca/repositorio/2011-08-25_16-08-50.pdf)>. Acesso em 25 ago. 2011.

PEROSA, G. B. et al. Sintomas depressivos e ansiosos em mães de recém nascidos com e sem malformações. **Rev Bras Ginecol Obstet**, v. 31, n. 9, p.433-9, 2009. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/rbgo/v31n9/a03v31n9.pdf>>. Acesso em 13 jul. 2011.

PICCININI, C. A. et al. Expectativas e Sentimentos da Gestante em Relação ao seu Bebê. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 20 n. 3, p. 223-232, set.-dez. 2004. Disponível em:< [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0102-37722004000300003](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-37722004000300003)>. Acesso em 23 mar. 2011.

PICCININI, C. A. et al. Gestaç o e a constituiç o da maternidade. **Psicologia em Estudo**, Maring , v. 13, n. 1, p. 63-72, jan.-mar. 2008. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/pe/v13n1/v13n1a07.pdf>>. Acesso em 15 nov. 2012.

ROCHA-COUTINHO, M. L. Variaç es sobre um antigo tema: a maternidade para mulheres com uma carreira profissional bem-sucedida. IN: Feres-Carneiro, T. **Família e casal: efeitos da contemporaneidade**. Rio de Janeiro: ed. PUC-Rio, 2009. p. 122-137. Disponível em:< [http://www.editora.vrc.puc-rio.br/docs/ebook\\_familia\\_e\\_casal.pdf](http://www.editora.vrc.puc-rio.br/docs/ebook_familia_e_casal.pdf)>. Acesso em 15 nov. 2012.

RUIZ, A. G. V. La hemofilia cong nita y las enfermedades cr nicas del adulto. **Rev Hematol Mex**, v.13, n.1, p.16-24, 2012. Disponível em:<<http://www.nietoeditores.com.mx/revista-de-hematologia/294/4753-la-hemofilia-congenita-y-las-enfermedades-cronicas-del-adulto.html>>. Acesso em 09 set. 2012

SANTOS, E. G. et al. Deformidades e incapacidades dos hemof licos do Centro de Hemoterapia e Hematologia do Esp rito Santo, Brasil. **Rev. Ter. Ocup. Univ. S o Paulo**, v. 18, n. 2, p. 86-94, maio-ago., 2007. Disponível em:<<http://www.revistasusp.sibi.usp.br/pdf/rto/v18n2/06.pdf>>. Acesso em 03 abr. de 2011.

SARMIENTO, S. et al. Funcionamiento social en niños hemofílicos. Análisis de encuesta para determinar factores psicopatológicos de riesgo. **Rev Méd Chile**, 134, p. 53-59, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872006000100007&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.cl/scielo.php?pid=S0034-98872006000100007&script=sci_arttext)>. Acesso em 03 abr. de 2011.

SCAVONE, L. A maternidade e o feminismo: diálogo com as ciências sociais. **Cadernos Pagu**, v. 16, p. 137-150, 2001a. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s0104-83332001000100008&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s0104-83332001000100008&script=sci_arttext)>. Acesso em 15 nov. 2012.

SCAVONE, L. Motherhood: transformation in the family and in gender relations. **Interface – Comunic, Saúde, Educ**, v. 5, n. 8, p. 47-60, 2001b. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s1414-32832001000100004&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=s1414-32832001000100004&script=sci_arttext)>. Acesso em 15 nov. 2012.

SCAVONE, L. Dar a vida e cuidar da vida: sobre maternidade e saúde. In: \_\_\_\_\_. **Dar a vida e cuidar da vida: feminismo e ciências sociais**. São Paulo: Editora UNESP. p. 127-140, 2004.

SCHWARTING R. et al. Hematologia. In: Rubin E, Gorstein, F. **Patologia: bases clinicopatológicas da Medicina**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2010.

SCHWEBEL, D. C.; BREZAUSEK, C. M. Chorionic Maternal Depression and children's injury risk. **Journal of Pediatric Psychology**, v.33, n.10, p.1108-1116, 2008. Disponível em: <<http://jpepsy.oxfordjournals.org/content/33/10/1108.full.pdf+html>>. Acesso em 03 abr. de 2011.

SHERLOCK, E et al. Physical activity levels and participation in sport in Irish people with haemophilia. **Haemophilia**, v. 16, p. 202-09, 2010. Disponível em: <<http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/19878332>>. Acesso em 03 abr. de 2011.

SIDOTI et al. Educação terapêutica da criança hemofílica. **Rev. Psicopedagogia**, v. 22, n. 68, p. 111-8, 2005. . Disponível em:<<http://pepsic.bvsalud.org/pdf/psicoped/v22n68/v22n68a04.pdf>>. Acesso em 03 abr. de 2011.

SILVA et al. Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. **Acta Paul Enferm**, v. 23, n. 3, p. 359-65, 2010. Disponível em:<<http://www.scielo.br/pdf/ape/v23n3/v23n3a08.pdf>>. Acesso em 05 fev. 2011.

SIMPIONATO, Erica. **A enfermagem familiar na promoção da saúde de crianças com insuficiência renal crônica**, 2005. 137f. Dissertação (Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública) - Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão preto, 2005. Disponível em: <<http://www.tesesprime.usp.br/teses/disponiveis/22/22133/tde-17022006-175912/>>. Acesso em: 25 jul. 2012.

SMELTZER S. C.; BARE, B. G. Histórico e Tratamento de Pacientes com distúrbios hematológicos. In: Smeltzer SC, Bare, BG. **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica**= Textbook of mediical-surgical nursing. 10. ed. v. 2. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005a.

SMELTZER S. C.; BARE, B. G. Considerações Individuais e Familiares relacionadas com a doença. In: Smeltzer SC, Bare, BG. **Tratado de Enfermagem Médico-Cirúrgica** = Textbook of mediical-surgical nursing. 10. ed. v. 1. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2005b.

SOARES, J.S.; CARVALHO, A. M. Mulher e mãe, “novos papéis”, velhas exigências: experiência de psicoterapia breve grupal. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 8, n. esp., p. 39-44, 2003. Disponível em:  
< [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-73722003000300006](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722003000300006) > Acesso em: 25 jul. 2012.

SOUZA, D. P. et al. Hemofilia: uma revisão para o enfermeiro. **Revista Brasileira de Ciências da Saúde**, ano VI, n. 18, out-dez. 2008. Disponível em:  
< [http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista\\_ciencias\\_saude/article/view/351](http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/351) >. Acesso em: 25 jul. 2012.

STASEVSKAS, Kimy Otsuka. **Ser mãe**: narrativas de hoje. 1999. 195f. Dissertação (Mestrado em Saúde Materno Infantil)- Faculdade de Saúde Pública, Universidade de São Paulo, São Paulo, 1999. Disponível em:  
<<http://www.teses.usp.br/teses/disponiveis/6/6136/tde-16032005-121212>>. Acesso em: 17 ago. 2010.

STEVENS R. F. Historical Review. The history of haemophilia in the Royal families of Europe. **British Journal of Haematology**, v.105, n.1, p.25-32, 1999. Disponível em:  
< <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/10366244>>. Acesso em: 17 ago. 2010.

STRAPASON, M. R.; NEDEL, M. N .B. Puerpério imediato: desvendando o significado da maternidade. **Rev Gaúcha Enferm**, Porto Alegre, v. 31, n. 3, p.521-8, set. 2010. Disponível em: < [http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472010000300016&script=sci\\_arttext](http://www.scielo.br/scielo.php?pid=S1983-14472010000300016&script=sci_arttext)>. Acesso em: 13 jul. 2012.

SUNELAITIS, R. C.; ARRUDA, D. C.; MARCOM S. S. A repercussão de um diagnóstico de síndrome de Down no cotidiano familiar. **Acta Paul Enferm**, v. 20, n. 3, p. 264-71, 2007. Disponível em: <<http://www.scielo.br/pdf/ape/v20n3/a04v20n3.pdf>>. Acesso em: 09 set. 2012.

VÁZQUEZ, D. A. Hemofilia A adquirida. **Revista Cubana de Hematología, Inmunología y Hemoterapia**, v. 26, n. 1, p. 174-185, 2010. Disponível em: < [http://www.bvs.sld.cu/revistas/hih/vol\\_26\\_3\\_10/hih01310.htm](http://www.bvs.sld.cu/revistas/hih/vol_26_3_10/hih01310.htm) >. Acesso em: 17 ago. 2010.

VÉRAS, R. M. Etnografia institucional: conceito, usos e potencialidades em pesquisas no campo da saúde. **Sau. & Transf. Soc**, v. 1, n. 2, p. 58-66, 2011. Disponível em:

<<http://periodicos.incubadora.ufsc.br/index.php/saudeetransformacao/article/view/560/663>>. Acesso em: 17 ago. 2010.

VIEIRA, M. A.; LIMA, R. A. G. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. **Rev Latino-am Enfermagem**, v. 10, n. 4, p. 552-60, jul-ago. 2002. Disponível em: < <http://www.scielo.br/pdf/rlae/v10n4/13368.pdf>>. Acesso em: 23 mar. 2012.

**ANEXO A**

Fundação Centro  
de Hematologia e  
Hemoterapia de  
Minas Gerais

**HEMOMINAS**

Belo Horizonte, 15 de março de 2012

**OFÍCIO: 33/2012**

**Registro CEP/HEMOMINAS: 338**

**Projeto de Pesquisa: "O significado da maternidade para mães de crianças e adolescentes hemofílicos"**

Prezada Senhora Pesquisadora, Leiner Resende Rodrigues  
Cc: Coordenação do Hemocentro Regional de Uberaba

Informamos que o projeto de pesquisa "O significado da maternidade para mães de crianças e adolescentes hemofílicos" foi avaliado e aprovado pelo CEP Hemominas.

Atenciosamente,

**Daniel Gonçalves Chaves**  
Coordenador do CEP Hemominas

## **APÊNDICE I**

### **Termo de consentimento livre e esclarecido para participação da pessoa como sujeito da pesquisa**

#### **Esclarecimento**

Você está sendo convidada a participar do estudo sobre O significado da maternidade para mães de crianças e adolescentes hemofílicos. Após ter sido esclarecida sobre as informações a seguir, no caso de aceitar fazer parte da pesquisa, assine ao final este documento, que está em duas vias. Uma delas é sua e a outra é da pesquisadora responsável. Em caso de dúvida sobre a pesquisa, você poderá entrar em contato com a pesquisadora Letícia de Araujo Apolinario pelo telefone 3318-5482 ou no endereço Av Getúlio Guaritá, 107. Uberaba. MG.

A pesquisa tem como objetivo descrever e analisar o significado da maternidade na trajetória de vida de mães de crianças e/ou adolescentes hemofílicos. É muito importante que se tenham dados que retratem o significado deste papel a fim de que os profissionais de saúde possam contribuir para a identificação de estratégias para lidar com esta condição, bem como para humanizar os atendimentos voltados para esta clientela.

A sua participação constará em participar de uma entrevista que será realizada pela pesquisadora, em uma data e horário que serão previamente combinados. Esta entrevista será gravada e posteriormente transcrita para o computador, depois impressa em um papel, armazenada em um cd sob a forma de código e posteriormente, será apagada do computador. Em todos os momentos, será garantido o seu anonimato, ou seja, em hipótese alguma será divulgado o seu nome ou qualquer informação que possa identificá-la.

Você poderá solicitar a saída do estudo a qualquer momento, antes ou depois da entrevista, sendo que esta decisão não lhe trará nenhum prejuízo. A sua participação é voluntária, assim sendo você não receberá qualquer quantia em dinheiro para participar e nem terá qualquer tipo de gastos com esta.

## APÊNDICE I

### Termo de consentimento livre e esclarecido para participação da pessoa como sujeito da pesquisa

#### CONSENTIMENTO

Eu, \_\_\_\_\_, RG \_\_\_\_\_, CPF \_\_\_\_\_, abaixo assinado, concordo em participar do estudo O significado da maternidade para mães de crianças e adolescentes hemofílicos, como sujeito. Fui devidamente informado e esclarecido pela pesquisadora abaixo assinada sobre a pesquisa, os procedimentos nela envolvidos, assim como os possíveis riscos e benefícios decorrentes de minha participação. Foi me garantido que posso retirar meu consentimento a qualquer momento, sem que isto leve à qualquer penalidade.

Uberaba, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 2012

Nome e assinatura do sujeito: \_\_\_\_\_

Pesquisador responsável: \_\_\_\_\_

Pesquisador responsável pela entrevista: \_\_\_\_\_

Contatos com os pesquisadores:

Letícia de AraujoApolinario	(34) 3318-5483
CEP HEMOMINAS (31) 3248-4587	
Secretária: Simone das Virgens	
Coordenadora: Maísa Aparecida Ribeiro	

## APÊNDICE II

### ROTEIRO DE ENTREVISTA

#### 1) IDENTIFICAÇÃO DA ENTREVISTADA

Iniciais:

Estado civil:

Escolaridade:

Profissão:

Idade da mãe:

Número de filhos:

Número de filhos hemofílicos:

Idade do filho:

Tempo de diagnóstico de seu filho:

Grau de hemofilia:

#### 2) ROTEIRO DE ENTREVISTA

1. O que você pensava sobre “ser mãe” quando era mais nova?

2. Como foi saber que estava grávida?

- Reação
- Sentimento

3. Como foi saber que seu filho tinha hemofilia?

- Diagnóstico
- Reação
- Sentimento
- Atitudes

4. Como foi “ser mãe” a partir do nascimento do seu filho?

- Rotina
- Dificuldades

5. Como você percebe a criação de uma criança/adolescente com hemofilia e outra(o) sem?

6. Como é para você “ser mãe” de uma criança/adolescente hemofílica(o)?

- Sentimento
- Atitudes
- Cuidados