



**Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO  
Centro de Ciências Biológicas e da Saúde – CCBS  
Escola de Enfermagem Alfredo Pinto – EEAP  
Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Biociências**

**QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE MÃES CUIDADORAS DE  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS**

**Doutoranda: Eliza Cristina Macedo  
Orientadora: Prof.<sup>a</sup>Dr.<sup>a</sup> Leila Rangel da Silva**

**Rio de Janeiro  
Setembro, 2015**

Eliza Cristina Macedo

**QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE MÃES CUIDADORAS DE  
CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS**

Relatório final apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Biociências – Doutorado, da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – EEAP / UNIRIO, para a obtenção do título de Doutor em Ciências

Orientadora: Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Leila Rangel da Silva

Rio de Janeiro  
Setembro, 2015

M141 Macedo, Eliza Cristina.  
Qualidade de vida e sobrecarga de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias / Eliza Cristina Macedo, 2015.  
189 f. ; 30 cm

Orientadora: Leila Rangel da Silva.  
Tese (Doutorado em Enfermagem e Biociências) – Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

1. Enfermagem pediátrica. 2. Qualidade de vida. 3. Saúde da mulher. 4. Saúde da criança. I. Silva, Leila Rangel da. II. Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. Centro de Ciências Biológicas e de Saúde. Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Biociências. III. Título.

CDD – 610.7362

## AGRADECIMENTOS

Sempre agradeço a Deus por ter me dado a oportunidade, nesta vida, de ser Enfermeira e cuidar de pessoas, e agradeço mais ainda por ter pessoas que não são profissionais de Enfermagem, mas que cuidam tão bem de mim:

Meu pai Antônio Alberto Macedo (*in memoriam*);

Minha mãe Estelita Maria do Nascimento;

Minha madrinha Neildes Maria do Nascimento.

Cuidam de mim com toda a dedicação em qualquer lugar que estejam ou onde quer que eu esteja.

Sou grata de todo o meu coração:

À minha Orientadora, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Leila Rangel da Silva, além de sua inabalável confiança, me incentivou e aprofundou nos meandros da pesquisa científica.

À minha tutora, Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Natália Ramos, durante o período de Doutorado Sanduíche em Lisboa (Portugal), me acolheu e enriqueceu minha vida acadêmica com tantos conhecimentos e desafios.

Agradeço aos colegas que jamais mediram esforços para colaborarem comigo, em tudo:

Às Professoras Doutoradas Ângela Maria La Cava, Maria Aparecida de Luca Nascimento, Marialda Moreira Christoffel, Mirian Paiva Santos Paula Raquel dos Santos e Angelina Maria Alves, que contribuíram de forma especial e individual para cada etapa do estudo.

À Direção da EEAP e ao Corpo Docente, agradeço grande parte de minha formação.

À Coordenação do PPGENFBio e ao Corpo Docente do Curso de Doutorado.

Aos queridos companheiros do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da EEAP/UNIRIO.

Agradeço às secretárias Fabiana e Emília, sempre prontas a resolver o que for necessário com zelo e eficiência.

Sou grata e feliz por ter amigas que estiveram sempre presentes em minha vida:

As psicólogas Carla Maltez e Ondina Lucia Ceppas Resende e as Enfermeiras Angélica Barbosa, Lucia Maria dos Santos, Rita Maria Araújo e Rosângela Amorim.

Agradeço às queridas mães cuidadoras com quem eu compartilho os percalços, mas também todas as vitórias conquistadas para o Hospital Dia Pediátrico.

E à equipe multiprofissional da Pediatria do HFSE, que mantém as portas abertas para os meus estudos científicos, e com quem tenho o grande prazer de conviver e trabalhar.

Sou imensamente agradecida às Enfermeiras doutorandas do Centro de Estudos das Migrações e das Relações Interculturais – CEMRI da Universidade Aberta de Lisboa: Ivete Almeida Monteiro e Lídia Lopes pelo acompanhamento as visitas técnicas ao Centro Hospitalar de Lisboa Central, Hospital Dona Estefânia e Hospital Santa Maria, respectivamente.

E aos Professores Doutores da Escola Superior de Enfermagem de Lisboa: Luiz Nabais e Jorge Eurico, pelas indispensáveis orientações estatísticas.

Meus sinceros agradecimentos a todos que, direta ou indiretamente, contribuíram para que este estudo pudesse acontecer.

Eliza Cristina Macedo

**QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS**

Relatório final apresentado ao Programa de Pós-Graduação em Enfermagem e Biociências – Doutorado, da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – EEAP / UNIRIO, para a obtenção do título de Doutor em Ciências.

Aprovada em .....

.....  
Leila Rangel da Silva, Profª Associada, EEAP/UNIRIO  
Presidente

.....  
Maria Natália Ramos, Profª Drª, Associada, Universidade Aberta (UaB), Lisboa (PT)  
1º Examinador

.....  
Marialda Moreira Christoffel, Profª Drª Associada, EEAN / UFRJ  
2º Examinador (externo)

.....  
Maria Aparecida de Luca Nascimento, Profª Drª Permanente, EEAP / UNIRIO  
3º Examinador (interno)

.....  
Ângela Macia La Cava, Profª Drª Associada, EEAP / UNIRIO  
4º Examinador (interno)

.....  
Mirian Paiva Santos, Profª Drª Associada, UFBA  
5º Examinador (Suplente externo)

.....  
Angelina Maria Aparecida Alves, Profª Drª Associada, EEAP/ UNIRIO  
6º Examinador (Suplente interno)

MACEDO, Eliza Cristina. **Qualidade de Vida e Sobrecarga de Mães Cuidadoras de Crianças e Adolescentes com Imunodeficiências Primárias**. Rio de Janeiro, 2015. Tese (Doutorado em Enfermagem e Biociências) – Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

**Resumo:** O objeto deste estudo foi a qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias, e os objetivos foram: descrever as dimensões da estrutura cultural e social, avaliar a qualidade de vida, avaliar o nível de sobrecarga e analisar as dimensões da estrutura cultural e social relacionados a qualidade de vida e sobrecarga de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias. O estudo justificou-se tanto pela possibilidade de trazer à visibilidade as mães cuidadoras quanto os seus filhos portadores de IDP, temática com poucas produções científicas nacionais na área de Enfermagem. A pesquisa foi descritiva, transversal, com abordagem mista. Participaram 26 mães cuidadoras e os campos de estudo foram o ambulatório de imunopediatria e o hospital dia pediátrico de um hospital federal na cidade do Rio de Janeiro, Brasil. Para a obtenção dos dados subjetivos referentes às mães cuidadoras, foram utilizados o formulário do perfil cultural e social de Madeleine Leininger e o roteiro de entrevista sobre o cuidado prestado no domicílio. Para a avaliação de sobrecarga das mães cuidadoras foi aplicado o *Caregiver Burden Scale* e para a avaliação da Qualidade de Vida, foi utilizado o questionário WHOQOL-100. Os dados foram analisados à luz da Teoria da Diversidade e da Universalidade do Cuidado Cultural, Antropologia da Saúde, Psicologia e Comunicação Intercultural em Saúde. Para a estatística descritiva foi utilizada a ferramenta de Pedroso et al (2008). No que se refere aos domínios do WHOQOL, o escore da média entre as 26 participantes do estudo mostrou no domínio “Ambiente” a menor média (11,81), enquanto que a maior média (17,08) se revelou no domínio: “Aspectos espirituais/religião/crenças pessoais”. O valor máximo obtido foi 20 pontos, também no domínio dos “Aspectos espirituais/religião/crenças pessoais”, e o valor mínimo encontrado foi 5,33 no domínio das “Relações sociais”. Com relação às facetas, a Espiritualidade/religião/crenças pessoais, pertencente ao domínio “Aspectos Espirituais/Religião/Crenças pessoais” apontou a maior média (17,08), enquanto que a oportunidade de recreação e lazer, dentro do domínio “Ambiente”, apresentou a menor média (10,12); o valor mínimo de 4 pontos resultou para: sono e repouso;

atividade sexual e transporte, e o valor máximo de 20 pontos apareceu nas facetas: sono e repouso, ambiente do lar e aspectos espirituais/religião/ crenças pessoais, mobilidade, atividades da vida cotidiana, capacidade de trabalho e relações pessoais. A qualidade de vida, do ponto de vista das mães cuidadoras, se estabeleceu com escore de 54,57. De acordo com a avaliação da sobrecarga de cuidados, foi possível averiguar que as mães cuidadoras são de moderadamente a muito sobrecarregadas, sendo este resultado confirmado pelos relatos, principalmente nos aspectos relacionados a gravidade da doença, dificuldade de acesso aos serviços de saúde, diagnóstico e tratamento, falta de suporte social no que tange as divisões de tarefa, apoio social e afetivo e recursos financeiros. Estas bases empíricas confirmam a hipótese de que as mães cuidadoras têm sua qualidade de vida afetada estando, portanto, sob o risco de desenvolver problemas de saúde.

**Descritores:** Enfermagem Pediátrica; Qualidade de vida; Sobrecarga de cuidados; Saúde da Mulher; Saúde da Criança.



MACEDO, Eliza Cristina. **Quality of life and Burden for Caregiver Mothers of Children and Teenagers having Primary Immunodeficiency.** Rio de Janeiro, 2015. Doctoral thesis (Doctorate in Nursing and Biosciences) – Alfredo Pinto Nursing College, Federal University of Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

**Abstract:** The object of this study is the quality of life of Caregiver Mothers of Children and Teenagers having Primary Immunodeficiency. The goals are: to describe the dimensions of the cultural and social structure, to evaluate the quality of life, to evaluate the burden scale and to analyze the dimensions of the cultural and social structure concerning the quality of life and burden for caregiver mothers of children and teenagers having primary immunodeficiency. The study is justified for the possibility of bringing visibility as well to the caregiver mothers as to their children having primary immunodeficiency, topic with little national scientific literature related to Nursing. It was a descriptive, transversal research having a mixed approach. Twenty-six caregiver mothers have participated on the study; a pediatric immunologist ambulatory and a pediatric day hospital of a federal hospital in Rio de Janeiro, Brazil, were the study fields. For subjective data collection concerning the caregiver mothers, Madeleine Leininger cultural and social profile form and an interview script about the care given at home were used. For the caregiver mothers burden evaluation, it was applied the *Caregiver Burden Scale* and, for the Quality of Life evaluation, it was used the *WHOQOL-100* questionnaire. The data have been analyzed in the light of the Theory of Diversity and the University of Cultural Care, Health Anthropology, Psychology and Intercultural Communication in Health. For the descriptive statistics, Pedroso et al (2008) tool was carried out. Concerning *WHOQOL* domains, the score of the average among the 26 study participants has shown on the topic “Environment” the lower average (11,81); while the higher average (17,08) was found on “Spiritual aspects/religion/personal beliefs” topic. The maximal value obtained was 20 points, also on the topic: “Spiritual aspects/religion/personal beliefs”, and the minimum value was 5,33 on “Social relationships” topic. Concerning the aspects Spirituality/religion/personal beliefs, that belong to the topic “Spiritual aspects/religion/personal beliefs”, they had shown the higher average (17,08); while recreation and leisure opportunity, in the topic “Environment”, presented the lower average (10,12); the minimum value of four points has been found for: sleep and rest; sexual activity and transportation; and the maximal value of 20 points appeared on the topics: sleep and rest, home

environment and spiritual aspects/religion/personal beliefs, mobility, daily life activities, work capacity and personal relationships. The quality of life, from caregiver mothers point of view, was established over a 54,57 score. According to the evaluation of care burden, it was possible to determine that caregiver mothers are from moderately to very burdened. The reports confirm this result, mainly on the aspects related to the severity of the disease, the difficulty to access health services, the diagnostic and treatment, the lack of social support related to task division, social and affective support and financial resources. These empirical bases confirm the hypothesis that caregiver mothers have their quality of life affected and are, therefore, at risk of developing health problems.

**Key words:** Pediatric Nursing; Quality of life; *Care burden*; Woman Health; Child

MACEDO, Eliza Cristina. **Calidad de Vida y Sobrecarga de Madres Cuidadoras de Niños y Adolescentes con Inmunodeficiencias Primarias**. Rio de Janeiro, 2015. Tesis (Doctorado en Enfermería y Biociencias) – Facultad de Enfermería Alfredo Pinto, Universidad Federal del Estado de Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2015.

**Resumen:** El objeto de este estudio es la calidad de vida de madres cuidadoras de niños y adolescentes con inmunodeficiencias primarias, y sus objetivos fueron: describir las dimensiones de la estructura cultural y social, evaluar la calidad de vida, evaluar el nivel de sobrecarga y analizar las dimensiones de la estructura cultural y social relacionadas a la calidad de vida y sobrecarga de madres cuidadoras de niños y adolescentes con inmunodeficiencias primarias. El estudio fue justificado por la posibilidad de traer visibilidad tanto sobre las madres cuidadoras como sobre sus hijos portadores de inmunodeficiencia primaria, temática con poca literatura científica nacional en el área de Enfermería. La investigación fue descriptiva, transversal, con abordaje mixto. Han participado 26 madres cuidadoras y los campos de estudio fueron el ambulatorio de inmunopediatría y la unidad diurna pediátrica de un hospital federal en la ciudad de Rio de Janeiro, Brasil. Para la obtención de los datos subjetivos referentes a las madres cuidadoras, han sido utilizados el formulario del perfil cultural y social de Madeleine Leininger y la entrevista sobre el cuidado prestado en el domicilio. Para evaluar la sobrecarga de las madres cuidadoras fue aplicado el *Caregiver Burden Scale* y, para la evaluación de la Calidad de Vida, se utilizó el cuestionario *WHOQOL-100*. Los datos han sido analizados a la luz de la Teoría de la Diversidad y de la Universalidad del Cuidado Cultural, Antropología de la Salud, Psicología y Comunicación Intercultural en Salud. Para la estadística descriptiva se utilizó la herramienta de Pedrosa et al (2008). En lo que se refiere a los dominios del *WHOQOL*, el puntaje del promedio entre las 26 participantes del estudio mostró en el dominio “Ambiente” el promedio más bajo (11,81), mientras que el promedio más alto (17,08) se reveló en el dominio: “Aspectos espirituales/religión/creencias personales”. El valor máximo obtenido fue 20 puntos, también en el dominio de los “Aspectos espirituales/religión/creencias personales”, y el valor mínimo encontrado fue 5,33 en el dominio de las “Relaciones sociales”. En relación con las facetas, la Espiritualidad/religión/creencias personales, perteneciente al dominio “Aspectos Espirituales/Religión/Creencias personales” apuntó el promedio más alto (17,08), mientras que la oportunidad de recreación y

ocio, dentro del dominio “Ambiente”, presentó el promedio más alto (10,12); el valor mínimo de cuatro puntos resultó para: sueño y reposo; actividad sexual y transporte, y el valor máximo de 20 puntos apareció en las facetas: sueño y reposo, ambiente del hogar y aspectos espirituales/religión/ creencias personales, movilidad, actividades de la vida cotidiana, capacidad de trabajo y relaciones personales. La calidad de vida, desde el punto de vista de las madres cuidadoras, se estableció con puntaje de 54,57. De acuerdo con la evaluación de la sobrecarga de cuidados, fue posible averiguar que las madres cuidadoras están de moderadamente a muy sobrecargadas, siendo este resultado confirmado por los relatos, principalmente en los aspectos relacionados a gravedad de la enfermedad, dificultad de acceso a los servicios de salud, diagnóstico y tratamiento, falta de apoyo social en lo que concierne las divisiones de tarea, apoyo social y afectivo y recursos financieros. Estas bases empíricas confirman la hipótesis de que las madres cuidadoras tienen su calidad de vida afectada quedándose, por tanto, bajo el riesgo de desarrollar problemas de salud.

**Palabras clave:** Enfermería Pediátrica; Calidad de vida; Sobrecarga de cuidados; Salud de la Mujer; Salud del Niño.

## SUMÁRIO

<b>APRESENTAÇÃO</b>	<b>20</b>
<b>1 INTRODUÇÃO</b>	<b>23</b>
1.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS	23
1.2 PROBLEMATIZAÇÃO DO ESTUDO	24
1.3 QUESTIONAMENTOS	31
1.4 OBJETIVO GERAL	31
1.5 OBJETIVOS ESPECÍFICOS	31
1.6 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA	31
<b>2 BASES CONCEITUAIS</b>	<b>34</b>
2.1 A CRIANÇA E O ADOLESCENTE COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS (IDP) E SUA FAMÍLIA	34
2.2 QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS	46
2.3 O CUIDADO CULTURALMENTE COMPETENTE: ANTROPOLOGIA E PSICOLOGIA DA SAÚDE, COMUNICAÇÃO INTERCULTURAL EM SAÚDE, ENFERMAGEM TRANSCULTURAL	57
<b>3 ABORDAGEM METODOLÓGICA</b>	<b>73</b>
3.1 TIPO DE PESQUISA	73
3.2 LOCAL DO ESTUDO	73
3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO	74
3.3.1 Critério de inclusão	74
3.3.2 Critério de exclusão	75
3.4 PERÍODO E PROCEDIMENTOS PARA A OBTENÇÃO DOS DADOS	75
3.4.1 Questionários para avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidados	75
3.4.2 Questionários para obtenção dos dados qualitativos	76
3.4.3 Treinamento das entrevistadoras para a aplicação dos questionários	77
3.4.4 Aplicação dos questionários WHOQOL 100 e <i>Caregiver Burden Scale</i>	77
3.5 ASPECTOS ÉTICOS DO ESTUDO	77
3.6 ANÁLISE DOS DADOS QUANTITATIVOS	78
3.7 ANÁLISE DOS DADOS QUALITATIVOS	78
3.8 AS UNIDADES TEMÁTICAS E AS CATEGORIAS DE ANÁLISE	79

(continua)

(continuação)

<b>4</b>	<b>A PERCEÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DAS MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS / ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS</b> .....	<b>82</b>
4.1	CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS / ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS .....	82
4.2	CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS / ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS (IDP) .....	<b>88</b>
4.3	AS DIMENSÕES DAS ESTRUTURAS CULTURAL E SOCIAL DAS MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS / ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS .....	04
4.4	QUALIDADE DE VIDA DAS MÃES CUIDADORAS: O AMBIENTE DE RISCO E A CRENÇA QUE PROTEGE .....	109
4.5	SOBRECARGA DAS MÃES CUIDADORAS .....	122
<b>5</b>	<b>AS DIMENSÕES DA ESTRUTURA CULTURAL E SOCIAL RELACIONADA À QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DAS MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS / ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS E O PROCESSO DE SAÚDE E DOENÇA</b> .....	<b>125</b>
5.1	A SATISFAÇÃO QUANTO À QUALIDADE DE VIDA E A SOBRECARGA DE CUIDADOS RELACIONADA COM AS DIMENSÕES DAS ESTRUTURAS CULTURAL E SOCIAL .....	125
5.2	O PROCESSO DE SAÚDE E DOENÇA DAS MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS .....	141
	<b>CONCLUSÃO</b> .....	<b>147</b>
	<b>Implicações para o cuidado</b> .....	149
	<b>REFERÊNCIAS</b> .....	<b>151</b>
	<b>APÊNDICES</b>	
	A - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido .....	169
	B - Roteiro de entrevista .....	171
	C - Perfil cultural e social .....	171
	<b>ANEXOS</b>	
	A - WHOQOL-100 .....	173
	B - <i>Caregiver Burden Scale</i> .....	183
	C - Parecer do CEP – UNIRIO .....	186
	D - Parecer do CEP – HFSE.....	189

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ANVISA	Agência Nacional de Vigilância Sanitária
APDIP	Associação Portuguesa de Doentes com Imunodeficiências Primárias
ATT	Ataxia Teleangectasia
BRAGID	Grupo Brasileiro de Imunodeficiência
CEP/HFSE	Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Federal dos Servidores do Estado do Rio de Janeiro
CIPE	Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem
DeCS	Descritores em Ciências da Saúde
DM	Diabetes mellitus
FEDRA	Federação das Doenças Raras de Portugal
GPID	Grupo Português de Imunodeficiências Primárias
HD	Hospital Dia
IBGE	Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística
ICV	Imunodeficiência Comum Variável
IDCG	Imunodeficiência Combinada Grave
IDP	Imunodeficiências Primárias
IgA	Imunoglobulina A
IgG	Imunoglobulina G
IgE	Imunoglobulina E
IgM	Imunoglobulina M
IPOPI	Organização Internacional dos Doentes com Imunodeficiências Primárias
LAGID	Grupo Latino-Americano de Imunodeficiências
OMS	Organização Mundial de Saúde
QV	Qualidade de Vida

(continua)

(continuação)

REPORID	Grupo de Registro Português de Imunodeficiências Primárias
PDSE/CAPES	Programa Doutorado Sanduíche no Exterior / Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior
SBP	Sociedade Brasileira de Pediatria
SPAIC	Sociedade Portuguesa de Alergologia e Imunologia Clínica
SF-36	<i>Medical Outcomes Study 36 – Item Short-Form Health Survey</i>
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TDF	Transporte Fora de Domicílio
WHOQOL	<i>The World Health Organization Quality of Life</i>



## LISTA DE QUADROS

Quadro 1	Imunodeficiências Primárias classificadas de acordo com o componente do sistema imune afetado.....	34
Quadro 2	Sinais de Alerta em Neonatologia.....	39
Quadro 3	Escalas de respostas do WHOQOL-100 .....	48
Quadro 4	Domínios e facetas dos WHOQOL-100 .....	49
Quadro 5	Questões Gerais sobre Qualidade de Vida e Saúde .....	50

## LISTA DE FIGURAS

Figura A	Modelo do Sol Nascente .....	72
Figura B	Distribuição dos escores, segundo os domínios do WHOQOL das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com IDP. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	119
Figura C	Distribuição dos escores, segundo as facetas WHOQOL das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com IDP. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	120

## LISTA DE TABELAS

Tabela 1	Distribuição de crianças/adolescentes com imunodeficiências primárias segundo idade, sexo, tipo de IDP, primeiros sintomas, idade no momento do diagnóstico e tempo de tratamento. Rio de Janeiro, RJ. 2013 .....	84
Tabela 2	Caracterização das mães cuidadoras de crianças/adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo parentesco, etnia, idade e naturalidade. Rio de Janeiro, RJ. 2013. n=26 .....	89
Tabela 3	Caracterização das mães cuidadoras de crianças/adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo número de filhos e história familiar de IDP. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	92
Tabela 4	Caracterização das mães cuidadoras de crianças/adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo os Fatores Tecnológicos. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	95
Tabela 5	Caracterização das mães cuidadoras de crianças/adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo os Fatores Religiosos e Filosóficos. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	95
Tabela 6	Caracterização das mães cuidadoras de crianças/adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo os Fatores de Companheirismo e Social. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	95
Tabela 7	Caracterização das mães cuidadoras de crianças/adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo os Fatores Culturais e Modos de Vida: o ambiente domiciliar. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	96
Tabela 8	Caracterização das mães cuidadoras de crianças/adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo os Fatores Econômicos. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	96
Tabela 9	Caracterização das mães cuidadoras de crianças/adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo os Fatores Educacionais. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	97
Tabela 10	Caracterização das mães cuidadoras de crianças/adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo os Fatores Políticos e Legais. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	97
Tabela 11	Distribuição dos domínios do WHOQOL (1995), segundo média, desvio padrão, coeficiente de variação, valores mínimo e máximo das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com IDP. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	111
Tabela 12	Distribuição das facetas do Domínio Ambiente, WHOQOL (1995), segundo média geral, desvio padrão, coeficiente de variação, valores mínimo e máximo das respostas das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com IDP. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	112
Tabela 13	Distribuição das facetas gerais do WHOQOL, segundo média geral, desvio padrão, coeficiente de variação, valores mínimo e máximo das respostas das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com IDP. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	117

(continua)

(continuação)

Tabela 14	Distribuição das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com IDP, segundo as respostas sobre a avaliação e satisfação com a QV. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	121
Tabela 15	Distribuição das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com IDP, de acordo com os níveis de sobrecarga de Zarit. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	122
Tabela 16	Relação entre a autoavaliação da QV e a percepção de sobrecarga das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com IDP. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	123
Tabela 17	Satisfação com a qualidade de vida, de acordo com o uso de Imunoglobulina G venosa pelos filhos. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	125
Tabela 18	Sobrecarga das mães cuidadoras, de acordo com o uso de Imunoglobulina G venosa pelos filhos. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	126
Tabela 19	Satisfação com a qualidade de vida das mães cuidadoras, de acordo com a religião. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	130
Tabela 20	Sobrecarga de cuidados das mães cuidadoras, de acordo com a religião. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	130
Tabela 21	Satisfação das mães cuidadoras com a qualidade de vida, de acordo com o estado civil. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	132
Tabela 22	Sobrecarga das mães cuidadoras, de acordo com o estado civil. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	132
Tabela 23	Satisfação com a qualidade de vida das mães cuidadoras,, de acordo com o tempo de cuidado. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	135
Tabela 24	Sobrecarga das mães cuidadoras, de acordo com o tempo de cuidado. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	135
Tabela 25	Satisfação com a qualidade de vida das mães cuidadoras, de acordo com a renda. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	138
Tabela 26	Sobrecarga das mães cuidadoras, de acordo com a renda. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	138
Tabela 27	Satisfação com a qualidade de vida das mães cuidadoras, de acordo com a escolaridade. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	139
Tabela 28	Sobrecarga das mães cuidadoras, de acordo com a escolaridade. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	140
Tabela 29	Distribuição da freqüência das variáveis: situação de saúde das mães cuidadoras, segundo doenças relatadas e a realização de tratamento de saúde. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	141
Tabela 30	Satisfação com a qualidade de vida relacionada à situação de saúde das mães cuidadoras. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	144
Tabela 31	Sobrecarga, de acordo com a situação de saúde das mães cuidadoras. Rio de Janeiro, RJ. 2013. ....	145

*“ Acredito na essencial unidade do homem,  
e portanto na unidade de tudo o que vive.*

*Desse modo, se um homem progredir  
espiritualmente, o mundo inteiro  
progride com ele, e se um  
homem cai, o mundo  
inteiro cai em igual  
medida “*

(autor desconhecido)

## APRESENTAÇÃO

O trabalho como enfermeira no Serviço de Pediatria do Hospital dos Servidores do Estado, no Rio de Janeiro, Brasil, promoveu a aproximação com o grupo de mães cuidadoras de crianças com doenças crônicas. As crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias logo se destacaram, talvez por não terem, à época, o devido reconhecimento e o local adequado para o tratamento necessário. O fato é que o interesse por esse grupo resultou em vários empreendimentos objetivando a melhoria da qualidade de vida das crianças e suas famílias, tanto no hospital quanto no domicílio.

As atividades hospitalares acabaram por se transformar em um projeto que originou a dissertação de Mestrado, sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Ângela Maria La Cava, na Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – UNIRIO, sempre tendo como participantes as mães das crianças com doenças crônicas que, ao longo do tempo, se tornaram grandes parceiras nos trabalhos dentro do hospital.

Após 25 anos como enfermeira do Hospital Federal dos Servidores do Estado, na cidade do Rio de Janeiro, e professora de Enfermagem Pediátrica em instituições da rede privada, o ingresso na UNIRIO em 2010, como docente, proporcionou o estabelecimento de uma nova perspectiva em relação às mães: o aprofundamento em seus contextos cultural e social, trazendo cada vez mais à visibilidade as imensas dificuldades para a obtenção do diagnóstico e para a ampliação e renovação das abordagens terapêuticas.

Em 2013, com o ingresso no curso de Doutorado, também na UNIRIO, sob a orientação da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Leila Rangel da Silva, obtive a aprovação para realizar o curso na forma 'sanduíche', sob o patrocínio da Coordenação e Aperfeiçoamento de Pessoal de Ensino Superior (CAPES).

Desde então, pude conhecer e fazer parte da unidade de investigação e desenvolvimento, Centro de Estudos das Migrações e das Relações Interculturais (CEMRI), abrigada pela Universidade Aberta (UAb) em Lisboa, Portugal, sob a tutela da Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Maria Natália Ramos, que desenvolve suas investigações em uma perspectiva interdisciplinar, em contextos nacional e internacional, promovendo a disseminação nas áreas de Comunicação Intercultural e Saúde, cultura e desenvolvimento.

Sempre com o pensamento em como contribuir com o cuidado, com o ensino

e com a pesquisa, o estudo que se segue é parte do empenho de muitos anos e de muitos profissionais que laboram em prol de mulheres que cuidam de seus filhos, que também não cansam de lutar pelo seu propósito de mantê-los vivos e saudáveis, que os perdem para as doenças crônicas, e que se perdem, elas próprias, para os distúrbios físicos e mentais por falta de suporte suficiente para enfrentar os seus dilemas.

As bases teóricas do estudo foram organizadas antes, durante e após a obtenção dos dados, como foi orientado pela Prof<sup>a</sup> Dr<sup>a</sup> Leila Rangel, o que resultou em publicação do material teórico em revista de impacto, na categoria de artigo de revisão.

O primeiro capítulo introduz o leitor nas particularidades de cuidadores de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias, configurando os problemas, conceitos, questionamentos e objetivos pertinentes a esse grupo.

No segundo capítulo são apresentadas as bases conceituais que fundamentam a temática qualidade de vida e sobrecarga de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias. O capítulo foi subdividido em três momentos, explicitados a seguir.

O primeiro discute a criança/adolescente com imunodeficiências primárias (IDP) e sua família, trazendo um panorama geral com os dados epidemiológicos do mundo e do Brasil acerca da doença e dos seus desdobramentos para a família.

O segundo considera a produção científica que trata da qualidade de vida e da sobrecarga de mães cuidadoras de crianças/adolescentes com doenças crônicas. Aborda os conceitos e os instrumentos de avaliação para a obtenção dos níveis de qualidade de vida e da sobrecarga de cuidados da população de interesse, os principais escores resultantes e as implicações para a saúde materna.

O último discorre sobre o cuidado culturalmente competente: Antropologia e Psicologia da Saúde, Comunicação Intercultural em Saúde, Enfermagem Transcultural. Este capítulo insere-se no debate das questões de gênero, respaldado à luz do suporte conceitual da Antropologia e da Psicologia da Saúde como ferramentas para a compreensão das práticas de saúde. Apresenta os conceitos teóricos da diversidade e universalidade do cuidado cultural de Madeleine Leininger, baseando-se na visão de mundo e nas dimensões sociais e culturais do indivíduo, realizando uma incursão nos domínios científicos que sustentam os aspectos culturais, sociais e psicológicos imbricados no cuidado.

O terceiro capítulo traz a abordagem metodológica, valorizando a conjugação das pesquisas qualitativa e quantitativa.

A redação dos resultados e da discussão não resultou em capítulos separados, mas foram realizados concomitantemente em duas categorias de análise, conforme os capítulos quatro e cinco.

O quarto capítulo apresenta os dados relacionados à patologia, diagnóstico e tratamento das crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias (Tabela 1) e a caracterização de suas mães cuidadoras (Tabelas 2 e 3). Descreve as dimensões da estrutura cultural e social das mães cuidadoras (Tabelas 4 a 10), os resultados da avaliação da qualidade de vida, de acordo com os domínios e facetas correspondentes (Tabelas 11 a 13 e Figuras B e C) e os nível de sobrecarga das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias (Tabelas 14 a 16).

O quinto capítulo analisa as dimensões da estrutura cultural e social relacionados com a qualidade de vida (QV) e sobrecarga de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias (IDP).

A abordagem qualitativa explorou os elementos passíveis de maior compreensão e aprofundamento pelos instrumentos de avaliação quantitativos. Discute-se a situação de saúde segundo as doenças relatadas (Tabela 15) e os depoimentos que representam os pensamentos, sentimentos e desejos que direcionam as atitudes e práticas de cuidado desse grupo de mulheres.

## 1 INTRODUÇÃO

### 1.1 CONSIDERAÇÕES INICIAIS

O objeto deste estudo é a qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias (IDP). Esta patologia é determinada de forma genética pelo comprometimento do sistema imunitário, resultando em susceptibilidade para infecções, doenças autoimunes e neoplasias. Estão no elenco das doenças raras (1,2 mil pessoas no mundo) e podem manifestar-se em qualquer faixa etária, desde o nascimento até a idade adulta, representando um grande desafio tanto para os profissionais da área da saúde envolvidos, quanto para o próprio paciente e seus familiares (TURVEY; BONILLA; JUNKER, 2009).

Esta investigação teve como base as experiências na área de Enfermagem na Saúde da Mulher e da Criança, nas dimensões da assistência, docência, gerência, pesquisa e extensão universitária, atividades que me possibilitaram o convívio diário com as mães cuidadoras e promoveram a apreensão de suas dificuldades para a manutenção do cuidado a seus filhos com enfermidades crônicas.

A proximidade com as famílias de crianças com IDP ocorreu em 1998, nos corredores da enfermaria pediátrica de um hospital federal na cidade do Rio de Janeiro, Brasil, durante a prática de enfermagem, nomeadamente no que concerne às infusões de imunoglobulina G (IgG) venosa. À época, foi realizada a implantação do Hospital Dia (HD) pediátrico, com vistas à administração de medicamentos venosos, usualmente em crianças com IDP e com a Síndrome da Imunodeficiência Adquirida (HIV/AIDS); sem a provisão, entretanto, de um local adequado para este cuidado.

No ano de 2003 foi adaptado, em um compartimento da enfermaria, o espaço provisório para alocar o HD pediátrico e sua clientela, graças aos esforços conjuntos da gerência de enfermagem do Setor de Pediatria, docentes e graduandos do nono período do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO).

O HD desenvolve a modalidade de atendimento intermediário entre o ambulatório e a unidade de internação, para aqueles que necessitem de procedimentos hospitalares prescindindo da internação tradicional. O Ministério da Saúde define este modo de assistência como Regime de Hospital Dia (Portaria nº 44



Art. 2º, 2001). Atualmente, mediante sistema de agendamento, crianças e adolescentes são atendidos diariamente pelas equipes de enfermagem, psicologia, nutrição e pelas diversas especialidades médicas, destacando-se: imunologia, endocrinologia, reumatologia, gastrologia e neurologia. Os procedimentos requerem a permanência dos clientes e de seus cuidadores por um período de até 12 horas sob o regime de hospitalização dia.

Até o presente momento, como docente e pesquisadora, os diálogos de profundidade e a observação contínua durante vários anos, possibilitou-me a captura de um quadro amplo e complexo da forma como essas mulheres, mães e cuidadoras, percebem e revelam o seu universo.

O interesse por este grupo especial de clientes incitou a participação da pesquisadora em entidades como o Grupo Brasileiro de Imunodeficiência (BRAGID) e o Grupo Latino-Americano de Imunodeficiência (LAGID). A criação do BRAGID, em 2001, contou inicialmente com a contribuição exclusiva de imunologistas de várias regiões do País objetivando a educação médica em IDP. Atualmente, o Grupo conta com mais de 4500 profissionais de saúde registrados, embora a maioria seja de médicos pediatras e imunologistas. A discussão de casos clínicos, procedentes de profissionais e familiares dessas várias regiões, tem feito deste Grupo uma ferramenta importante para o diagnóstico e tratamento das IDP (BRAGID, 2015).

Reconhecidos internacionalmente, ambos oferecem informações específicas para profissionais e pacientes com IDP, atualizações sobre o tema e a disponibilização de textos e fotos. Possuem área restrita para os profissionais da saúde, propiciando informes técnicos voltados aos interessados em imunopediatria e na área da saúde como um todo (BRAGID; LAGID, 2015).

## 1.2 PROBLEMATIZAÇÃO DO ESTUDO

Pode-se afirmar que o cuidado centrado na criança, na família e na comunidade (ELSEN; PATRÍCIO, 2005) já se incorporou ao escopo de conhecimentos da Enfermagem tanto nas perspectivas teórico filosóficas quanto práticas.

Considerando o raciocínio lógico indutivo (CULLUM; CILISKA; HAYNES; BRIAN; MARKS, 2010), através das observações em cenários específicos da prática cotidiana, emerge a hipótese de que as mães cuidadoras de crianças e adolescentes com IDP são sobrecarregadas, e que a qualidade de vida dessas

mulheres é afetada por circunstâncias específicas, tais como: a criança com doença crônica requer cuidados constantes e complexos; a responsabilidade sobre os cuidados integrais da criança doente recai, quase que exclusivamente, sobre a mãe; há interferências na vida profissional, econômica, conjugal e social dessas mulheres.

Todavia, o raciocínio dedutivo (CULLUM; CILISKA; HAYNES; BRIAN; MARKS; 2010) impõe a questão sobre a determinação concreta, em elementos quantificáveis, da mensuração da qualidade de vida e do nível desta sobrecarga. Se por um lado, não é possível modificar a situação social das mães cuidadoras, por outro lado, pode-se evidenciar, através da pesquisa científica, os fatos contundentes observados na prática clínica.

Muitas vezes é desconhecida a forma como as mães cuidam de seus filhos e as influências culturais que perpassam pelo cuidado materno, conjuntura esta que poderá determinar o processo de saúde e doença dos membros da família. Os profissionais de saúde, designadamente as enfermeiras, necessitam incluir em seu planejamento os cuidados com a mãe que, na maior parte das vezes, são permanentes na vida da criança e do adolescente sadio ou doente.

No que diz respeito ao cuidado, observa-se que existe a valorização, pelos profissionais, da avaliação que o cliente faz da própria saúde e de sua vida. A propósito, instrumentos específicos de avaliação da qualidade de vida de cuidadores em diversas situações já foram desenvolvidos e incluídos nos processos de acompanhamento de cada um, sendo o conhecimento dos níveis de qualidade de vida e sobrecarga de cuidados das mães de crianças e adolescentes com IDP, mais uma informação a ser agregada ao planejamento dos cuidados de saúde dessas pessoas pela equipe multiprofissional.

Já é do conhecimento da equipe de saúde que a conquista dos recursos para a manutenção da saúde da criança e do adolescente com doenças crônicas, se estabelece com a dedicação e o encargo familiar, mais especificamente da mãe cuidadora. A investigação que resultou na dissertação de mestrado intitulada “A cuidadora de crianças com imunodeficiência primária: a enfermeira trazendo à visibilidade as conexões da rede social”, demonstrou as dificuldades das mães nos contextos social, político e cultural nos quais a criança estava inserida, através do exame aprofundado da estrutura familiar e comunitária (MACEDO, 2007).

Os conflitos desvelados nas tramas e conexões das redes sociais ofereceram os subsídios para a identificação de problemas e soluções no próprio tecido social

das mães, além de ter retratado a complexidade da trajetória dessas mulheres na busca pelo atendimento à saúde de seus filhos. Trouxe à tona a precariedade da situação econômica, bem como a rede de suporte e de desgaste das mães, além da descontinuidade das ofertas públicas de saúde, contrariando o que preconizam os textos legais (MACEDO, 2007).

Ficou constatado que os suportes social e tecnológico demandados pelas crianças é de difícil acesso e insuficiente, causando sobrecarga à família. Embora a tomada de consciência, por parte das cuidadoras, dos direitos que são reservados a este grupo seja de fundamental importância para assegurar os recursos de saúde necessários, por outro lado, o delegar de responsabilidades à mãe, pela instituição, mostra-se abusivo e ultrapassa a capacidade resolutiva de quem já exerce múltiplas funções (MACEDO, 2007).

O desafio da mãe cuidadora de crianças e adolescentes com IDP, ainda é permanente, por exemplo, quanto à administração de grande quantidade de medicamentos no domicílio, nos quais são comuns os efeitos colaterais dos antibióticos e corticóides, como diarreia, vômito, inapetência, sonolência, alergia, taquicardia. Esta situação impõe à mãe cuidadora desgastes que vão além de seus limites, gerando estresse, insegurança e constrangimento. Entretanto, é notável a capacidade de algumas superarem as situações difíceis e novamente recuperarem o equilíbrio, possibilitando a manutenção da saúde de seus filhos em detrimento, muitas vezes, da sua própria (MACEDO, 2007).

Desta forma, crianças e adolescentes com IDP e suas mães cuidadoras são alvos de constante preocupação pelo caráter intensivo dos cuidados domiciliares, pela ocorrência de comorbidades e pelo complexo itinerário terapêutico percorrido, pois, o estudo de Macedo (2007), revela estruturas na rede de apoio dessas mães, onde a difusão dos recursos ainda não é compatível com as demandas das crianças e dos adolescentes.

No que se refere às definições de doença crônica, elegeu-se pela abrangência conceitual, os Descritores em Ciências da Saúde – DeCS (BIREME, 2014) que consideram as doenças crônicas como aquelas que apresentam uma ou mais das seguintes características: serem permanentes, deixarem incapacidade residual, serem causadas por alteração patológica não reversível, requererem treinamento especial do paciente para reabilitação e um longo período de supervisão, observação ou cuidado.

Dentre as diversas doenças crônicas que acometem crianças e adolescentes, apresentam-se as Imunodeficiências Primárias. No Brasil, a estimativa é de aproximadamente 165 mil portadores, embora menos de dois mil casos tenham sido confirmados até 2013, pois a maioria das crianças que nascem com esta patologia morre antes do diagnóstico. É fundamental, portanto, o aprofundamento do debate acerca das políticas públicas em favor dos portadores de IDP, já que a incidência é estimada em 250 novos casos ao ano no Brasil (SBP, 2013).

Segundo vários autores (RAMOS, 2004, 2013; CAMARGOS, 2009), não apenas quem vive em condições crônicas de saúde. Também seus cuidadores têm suas vidas modificadas nos aspectos físico, emocional, financeiro e social. Estes cuidadores asseguram a maior parte dos cuidados requeridos, e podem ser pessoas da família ou da comunidade, com ou sem remuneração (BRASIL, 2008).

Via de regra, cuidadores de crianças e adolescentes com IDP são os familiares (MACEDO, 2007). Denominados cuidadores informais, estes se contrapõem conceitualmente aos cuidadores formais, quais sejam, os profissionais que deliberadamente provêm o cuidado mediante habilidades e competências específicas, sejam ações remuneradas ou através de voluntariado, e que atendem às necessidades de cuidados de saúde pela provisão de serviços, aconselhamento e apoio social (OMS, 2005).

Considerando a frequência dos cuidados e o grau de envolvimento, o cuidador informal pode ainda ser considerado primário quando é o principal, total ou maior responsável pelos cuidados prestados no domicílio. Já o cuidador secundário presta apoio adicional desenvolvendo atividades complementares às realizadas pelo cuidador primário (BARBOSA; FIGUEIREDO; SOUSA; DEMAIN, 2011).

Outras discussões sobre o termo 'cuidador' permanecem na pauta das investigações e a Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem – CIPE<sup>®</sup> traz a definição de cuidador familiar, entendido como o prestador de cuidados responsável pela prevenção e tratamento da doença ou incapacidade de um membro da família (CIPE<sup>®</sup>, Versão 1.0, 2005).

A experiência de profissionais e docentes nas diversas áreas da saúde, bem como os estudos descritos pela literatura científica mundial, apontam que as mães são os principais membros da família envolvidos no processo de cuidar (CAMARGOS; LACERDA; PINTO; VIANA; FONSECA, 2009; PRUDENTE; BARBOSA; PORTO, 2010; TORRES et al., 2010; RAMOS, 2011a,b; MEYDAN;

CIVILIBAL; ELEVLI; DURU; CIVILIBAL; 2012; HADI; GHANIZADEH; MONTAZERI; 2013; ZABLOTSKY; ANDERSON; LAW, 2013; KHEIR; GHONEIM; SANDRIDGE; AL-ISMAIL; HAYDER; AL-RAWI, 2013; ALVES, 2014; MACEDO; SILVA; RAMOS; PAIVA, 2015).

É considerável o número de pesquisas que tem sido desenvolvidas nos últimos anos sobre o cuidado materno no manejo das diversas doenças crônicas na criança e no adolescente, enfatizando os aspectos, psicossociais, culturais e biológicos das cuidadoras (SILVA, 2009; SILVA, CARONA, CANAVARRO, 2010; BIH-SHYA, YUEH-CHIH, LI-HUA, MEI, YU-MEI YU, BOR-LUEN, GRACE, 2010; ABEDI & VOSTANIS, 2010; FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010; LEE; CHEN; CHEN, SHIH; SHAO; LEE, 2010; FEIJÓ; CARRARO; CUERVO; HAGEN; SPIANDORELLO; PIZZATO, 2011; BORSA, 2011; ZUGRAVU; RADA, 2012; ALVES, 2014; MACEDO; SILVA; RAMOS; PAIVA, 2015).

Vale ressaltar, entretanto, que o cuidado materno à criança ou ao adolescente com IDP, ainda é pouco investigado entre os pesquisadores da área de saúde (MACEDO, 2007). As doenças crônicas na criança ou no adolescente mais estudadas nos últimos cinco anos, considerando a mãe cuidadora como participante do estudo, foram: broncodisplasia pulmonar, paralisia cerebral, asma, transtornos alimentares, hemofilia, autismo, anemia falciforme, câncer, mielomeningocele, obesidade e erros inatos do metabolismo (MACEDO; SILVA; RAMOS; PAIVA, 2015).

O enfermeiro, como membro da equipe que permanece durante mais tempo com a criança ou com o adolescente e sua cuidadora, quando empreende estudos para a ampliação de seu conhecimento na tentativa de compreendê-los, percebe o quanto a cuidadora desse grupo precisa ser incluída no cuidado, nas pesquisas e nas políticas públicas de proteção à mulher.

De acordo com vários autores (ESPIRITO SANTO et al., 2011; RAMOS, 2008a, 2013), aspectos emocionais, sociais, impacto do cuidado, estresse, depressão e desorganização familiar. são os elementos mais estudados em relação às cuidadoras. Verifica-se que, se por um lado transmitem segurança, proteção e bem estar, por outro lado, as atividades de cuidar podem desencadear sérios prejuízos em sua vida e saúde. A mãe irá despender muito mais tempo e energia física e emocional, o que poderá comprometer a sua saúde e qualidade de vida (UCHOA-FIGUEIREDO, 2009).

A expressão 'qualidade de vida' consolida-se na literatura nacional

e internacional como um constructo multidimensional, sem o consenso, contudo, sobre a sua definição. O grupo *World Health Organization Quality of Life* (WHOQOL), da Organização Mundial de Saúde (OMS), define qualidade de vida (QV) como “a percepção dos indivíduos de sua posição na vida no contexto ambiental, cultural e de valores em que vivem e com relação a seus interesses, expectativas, padrões e objetivos” (WHOQOL, 1995, p.1).

A avaliação da QV tem sido alvo de múltiplas áreas do conhecimento, como a psicologia, a enfermagem, a medicina, a fisioterapia, o serviço social, a fonoaudiologia e outras (CARVALHO; RODRIGUES; SILVA; OLIVEIRA, 2010; DOMINGUES, 2010; BARBOSA, 2010; MELO et al., 2011; NÓBREGA; PEREIRA, 2011; SILVA, 2011; RAMOS, 2013), em diversos países do mundo, incluindo Brasil, Portugal, Estados Unidos, Espanha, Turquia, Suécia, Alemanha, Reino Unido, Coréia e Colômbia. Além do mais, a QV é influenciada de forma complexa e inter-relacionada pela saúde física e mental das mães cuidadoras, de acordo com seu nível de independência, com as relações sociais que estabelece, o ambiente em que vive e o quanto se percebem sobrecarregadas (MACEDO; SILVA; RAMOS; PAIVA, 2015).

Os preditores mais poderosos de baixa QV estão relacionados, principalmente, ao tempo de sono inferior às necessidades, à pouca ou nenhuma percepção de autoeficácia para o cuidado do filho doente, à falta de apoio social percebido, às limitações do papel materno, à pouca vitalidade, à saúde mental afetada com altos níveis de depressão e ansiedade, à pouca capacidade de enfrentamento, à não adaptação a situação de doença crônica do filho e à sobrecarga de cuidados (MACEDO; SILVA; RAMOS; PAIVA, 2015).

Em relação à sobrecarga, o conceito refere-se ao impacto negativo decorrente do cumprimento das atividades inerentes aos cuidados necessários a uma pessoa doente, via de regra no âmbito familiar. Amplo espectro de dimensões da vida pode sofrer este impacto, e os familiares tendem a priorizar as necessidades da pessoa doente em detrimento de suas próprias necessidades (DEEKEN; TAYLOR; MANGAN; YABROFF; INGHAM, 2003; MACEDO, 2007; RAMOS, 2013).

A sobrecarga é definida como objetiva quando corresponde aos efeitos físicos e/ou mentais oriundos do ato de cuidar; e subjetiva, quando relacionada à sensação negativa que o ato de cuidar provoca na cuidadora (DEEKEN; TAYLOR; MANGAN; YABROFF; INGHAM, 2003). Pode culminar em distúrbios físicos agudos e crônicos

resultando em isolamento e conduzindo à depressão. São observados sentimentos de anulação pessoal e incompetência pelo desempenho do papel de cuidadora, diminuição do convívio social, perda do interesse por outras pessoas, irritabilidade, alteração na vida profissional, desequilíbrio financeiro, diminuição da libido gerando estresse na vida conjugal, e culpabilidade (MORAES et al., 2009; BROWN et al., 2010; LENARDT; SEIMA, 2011; ESPIRITO SANTO; MARCON; BELASCO; GAÍVA; ESPINOSA, 2012).

A existência da sobrecarga como um dos impactos da doença crônica da criança e do adolescente, é fortemente evidenciada pela literatura. O aumento está relacionado às variáveis física e mental, à etnia, ao baixo nível de escolaridade, à renda insuficiente, ao maior número de filhos, à percepção da gravidade da patologia do filho, às noites de sono perdido ou interrompido devido às manifestações agudas da doença e à decepção em não poder satisfazer as necessidades dos filhos (MACEDO; SILVA; RAMOS; PAIVA, 2015).

Para a mensuração do nível de sobrecarga da cuidadora, destaca-se a Escala de Sobrecarga do Cuidador – *Caregiver Burden Scale* (ZARIT, 1983), já validada para o Brasil (SCAZUFCA, 2002). Apesar desta escala ter sido desenvolvida a partir da experiências clínicas e de pesquisas com os cuidadores de pacientes idosos com demência, os seus itens são abrangentes e lidam com dimensões comuns a várias doenças físicas e mentais. Assim, tem sido utilizada para avaliar a sobrecarga de cuidadores de adultos e crianças com doenças crônicas.

Os escores de sobrecarga do cuidador são interpretados da seguinte maneira (ZARIT, 1983):

0 – 20	pouca ou nenhuma sobrecarga;
21 – 40	moderada sobrecarga;
41 – 60	muita sobrecarga;
61 – 88	severa sobrecarga.

Para a concretização da avaliação da QV das cuidadoras de crianças e adolescentes com IDP, esta investigação foi fundamentada pela Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural e por teóricos cujos conceitos aprofundam questões da Antropologia e Psicologia da Saúde e Comunicação Intercultural em Saúde, relacionadas com o cuidado e a promoção em saúde nas suas dimensões psicológica, familiar, cultural e comunicacional.

Considerando-se as influências no modo de viver e conceber os

acontecimentos relacionados à QV dessas mulheres, mães e cuidadoras. emergem as questões que se seguem.

### 1.3 QUESTIONAMENTOS

Como são as dimensões da estrutura cultural e social de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias?

O nível de sobrecarga das mães cuidadoras está relacionado ao cuidado prestado às crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias?

A qualidade de vida das mães cuidadoras está relacionada às dimensões cultural e social e à sobrecarga de cuidados?

### 1.4 OBJETIVO GERAL

Analisar e compreender a qualidade de vida das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias.

### 1.5 OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Descrever as dimensões das estruturas cultural e social das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias.
- Avaliar a qualidade de vida das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias.
- Avaliar o nível de sobrecarga das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias.
- Analisar as dimensões das estruturas cultural e social relacionados à qualidade de vida e sobrecarga de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias.

### 1.6 JUSTIFICATIVA E RELEVÂNCIA

O estudo se justifica tanto pela possibilidade de trazer à visibilidade as mães cuidadoras, quanto os seus filhos portadores de IDP, temática com poucas produções científicas nacionais na área de Enfermagem.

Além do mais, a interposição entre a Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado Cultural, Antropologia e Psicologia da Saúde e Comunicação Intercultural em Saúde, viabiliza aos profissionais de saúde os subsídios necessários para o modelo de cuidado que valoriza e preserva a identidade cultural das mães



cuidadoras, na instância da promoção da saúde da clientela em questão, colaborando na melhoria da qualidade de vida, na redução de sobrecarga, no fomento para a formulação de políticas públicas de saúde e integração na produção do conhecimento relacionado ao tema.

O presente estudo representa um importante contributo para o ensino, pesquisa e cuidado, tanto a nível nacional quanto internacional, alusivo ao conhecimento das dimensões das estruturas cultural e social e da sobrecarga relacionada à qualidade de vida das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias e o processo de saúde e doença dessas mulheres.

Esta pesquisa é mais um constructo dentro da linha de pesquisa “Motricidade Humana e Cuidados: mecanismos e efeitos moleculares, celulares e fisiológicos do corpo em suas diversas experiências biológicas, históricas e ambientais”, do curso de Pós Graduação em Enfermagem e Biociências da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (PPGENFBio/UNIRIO).

O estudo contribui com os gestores de saúde na medida em que realça a importância da formulação de novas políticas públicas e no cumprimento efetivo de diretrizes já difundidas na atenção à criança e ao adolescente com necessidades especiais de saúde. Nesse sentido, as diretrizes da Agenda de Compromisso com a Saúde Integral da Criança e Redução da Mortalidade Infantil apresenta, dentre outros princípios norteadores do cuidado, a assistência integral à criança, isto é, a abordagem que contemple ações de saúde interdisciplinares, apoio diagnóstico e terapêutico, inclusive na atenção hospitalar de maior complexidade; a assistência resolutiva através da disponibilização de recursos adequados, não fragmentados, até a completa resolução do problema; e o incentivo à participação da família, informando sobre os cuidados e problemas de saúde, intervindo para a garantia dos seus direitos (MS, 2004).

Desta forma, no que tange às ações da linha de cuidados, o estudo fomenta a detecção precoce das IDP por meio de diagnóstico, intervenção imediata, promoção de saúde e prevenção de agravos secundários, minimizando as consequências da deficiência, além da atuação integrada entre a equipe de saúde e a família, comunidade e demais elementos das redes sociais.

Este trabalho está inscrito no Projeto de Extensão Laboratório Vivo da Pró Reitoria de Extensão da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro/UNIRIO e no Núcleo de Pesquisa, Estudos, Experimentação em Enfermagem na Área da

Mulher e da Criança – NuPEEMC, do Departamento de Enfermagem Materno Infantil da Escola de Enfermagem Alfredo Pinto (EEAP) da UNIRIO, e recebeu financiamento do Programa Doutorado Sanduíche no Exterior – PDSE/CAPES, sob protocolo 09610/2014-06 de 2014.

## 2 BASES CONCEITUAIS

### 2.1 A CRIANÇA E O ADOLESCENTE COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS (IDP) E SUA FAMÍLIA

As imunodeficiências primárias são caracterizadas pelo defeito de um ou mais componentes do sistema imunológico, como pode ser visto no Quadro 1, ocasionando o aumento da suscetibilidade à infecções. A maioria das IDP são relativamente raras, contudo, os avanços nas técnicas diagnósticas mostram que são mais frequentes do que geralmente se reconhece (VRIES; DRIESSEN, 2011).

**Quadro 1** - Imunodeficiências Primárias classificadas de acordo com o componente do sistema imune afetado

<b>Categoria</b>	<b>Exemplos de diagnóstico</b>
1. Imunodeficiências combinadas de células B e T (predominantemente células T)	Imunodeficiência combinada grave Deficiência de CD40L Deficiência de ZAP 70 Síndrome de Omenn
2. Deficiências de anticorpos	Agamaglobulinemia AR ou ligada ao X (doença de Bruton) Imunodeficiência comum variável Deficiência específica de anticorpos Deficiência de subclasses de IgG Deficiência seletiva de IgA
3. Outras síndromes bem definidas de imunodeficiência	Síndrome de Wiskott-Aldrich Ataxia-Telangiectasia Síndrome de Hiper IgE Síndrome de DiGeorge Imunodisplasias ósseas
4. Doenças por imunodesregulação	Imunodeficiências com hipopigmentação Linfocitose hemofagocítica familiar Síndromes linfoproliferativas ligados ao X Síndromes linfoproliferativas autoimunes
5. Defeitos da fagocitose	Neutropenia congênita grave Neutropenia cíclica Doença granulomatosa crônica AR ou ligada ao X

(continua)

(continuação)

6. Defeitos da imunidade inata	Displasia ectodérmica anidrótica com imunodeficiência Deficiência do Receptor da IL-1 associado a cinase 4 (IRAK 4) Candidíase mucocutânea crónica Encefalite a Herpes simplex
7. Doenças auto-inflamatórias	Febre mediterrânica familiar Síndromes de febre periódica Síndrome de Hiper IgD Síndromes periódicas associadas à criopirina
8. Defeitos do complemento	Deficiência dos vários componentes da via clássica e alternativa do complemento Angioedema hereditário

Fonte: Adaptado de AL-HERZ, BOUSFIHA; CASANOVA et al. IUIS PID Classification, 2014.

O primeiro caso confirmado de IDP ocorreu em 1952, ocasião em que o médico Ogden Bruton relatou a história de um menino de oito anos de idade com infecções de repetição, que evoluiu para septicemia bacteriana causada por pneumococos. A análise sanguínea revelou a ausência da fração gama no plasma, que foi associada com as infecções de repetição. O tratamento foi feito com a reposição de anticorpos, por via subcutânea, levando à melhora clínica do quadro dessa criança (PONADE; BURGER, 2014).

Embora a Organização Mundial de Saúde reconheça cerca de 150 tipos de IDP, os estudos de Borte, Wang, Oskarsdóttir et al. (2011) informam a abrangência de mais de 250 tipos, incluindo deficiências na função linfocitária, desordens fagocitárias e do sistema complemento.

A verdadeira prevalência ainda não está estabelecida, entretanto, nos Estados Unidos, o levantamento de 10.000 famílias pelo *Immune Deficiency Foundation* (2009) indica que cerca de 1 em 1.200 pessoas tenham o diagnóstico de IDP. A projeção estimada, segundo a Fundação, é de 250.000 casos no país, todavia, os casos mais brandos permanecem não diagnosticados.

Aproximadamente 40% das pessoas com diagnóstico de IDP, na América, são crianças e adolescentes com idades inferiores a 18 anos, e é provável que 400 crianças nasçam a cada ano com um tipo de IDP (BURTON; MURPHY; RILEY, 2012). Assim, as IDP são tão frequentes quanto as doenças cujo diagnóstico é realizado por triagem neonatal, como fenilcetonúria (1/14000) e hipotireoidismo (1/5.000) (SILVA; SARINHO; VIEIRA, 2011).

De acordo com Reust (2013), em cada 2.000 crianças e adolescentes, estima-se que uma tenha IDP. As crianças acometidas tendem a apresentar infecções bacterianas ou fúngicas com organismos incomuns, ou infecções graves e recorrentes com organismos comuns.

No Brasil, a evidência disponível (GRUMACH; DUARTE; BELLINATI-PIRES et al., 1997) em estudo longitudinal de quinze anos, demonstrou a proporção de 1:10.000 nascidos vivos, excluindo-se a deficiência de imunoglobulina A (IgA) assintomática. O diagnóstico, no País, tem se demonstrado difícil pela insuficiência de treinamento para o rastreamento de condições suspeitas e pela falta de acesso à informação especializada (SANTOS, 2012).

Um dos tipos mais graves de IDP, a imunodeficiência combinada grave (IDCG), pode ser fatal devido ao acometimento por severas infecções. Evidências indicam os benefícios do tratamento precoce das IDP pela possibilidade de triagem neonatal (LIPSTEIN; VORONO; BROWNING et al., 2010).

Já a Imunodeficiência Comum Variável (ICV) é uma doença caracterizada por níveis baixos de imunoglobulinas séricas (anticorpos) e por uma susceptibilidade maior a infecções. Na maioria dos casos, as causas genéticas para o nível baixo de imunoglobulinas séricas não são conhecidas. É uma forma relativamente comum de imunodeficiência, por este motivo usa-se o termo “comum”. O grau e o tipo de deficiência das imunoglobulinas séricas, assim como o percurso clínico, variam de doente para doente, de onde deriva o termo: “variável” (DORNAS; ROBAZZI; SILVA, 2010; KLIEGMAN; BEHRMAN; JENSON, 2013).

Na América Latina, a IDP mais comum é a deficiência seletiva de IgA, com 1.058 casos registrados, seguida da ICV, com 666 casos e da Hipogamaglobulinemia transitória da infância, com 613 registros (LASID, 2015). Os estudos norte-americanos também encontraram a ICV ligada ao X e à gamaglobulinemia como os dois tipos da doença mais comumente diagnosticados (BORTE; WANG; OSKARSDÓTTIR et al., 2011).

Na Europa, especificamente em Portugal, nos últimos 15 anos vem sendo implementadas atividades de divulgação, formação e criação de grupos de trabalho multidisciplinares com interesse em IDP.

As principais entidades portuguesas voltadas para esta patologia são: Grupo Português de Imunodeficiências Primárias (GPID); Associação Portuguesa de Doentes com Imunodeficiências Primárias (APDIP) e Sociedade Portuguesa de

Alergologia e Imunologia Clínica (SPAIC).

O Grupo de Interesse da SPAIC apoia e colabora com a equipe de saúde e com a Associação de Pais e Doentes com IDP, em um esforço para o esclarecimento das IDP que, em Portugal, também é subdiagnosticada. Assim, elaborou o 'diário do doente com IDP' devido à necessidade de cuidados especiais a estes pacientes. O objetivo é registrar o diagnóstico, os procedimentos terapêuticos, as ocorrências e os exames complementares mais relevantes pela equipe responsável pelo cliente (SPAIC, 2015).

Para melhor esclarecimento da doença, o diário contém informações sobre os principais tipos de IDP em Portugal: Deficiência de IgA, Imunodeficiência Comum Variável, Hipogamaglobulinemia G, Agamaglobulinemia, Síndrome de HiperIgM, Síndrome de HiperIgE e Doença Granulomatosa Crônica (SPAIC, 2015).

A APDIP é uma organização portuguesa criada em 2003, sem fins lucrativos, com a finalidade de apoiar pacientes e familiares com imunodeficiência primária, em parceria com a IPOPI (2015) – Organização Internacional dos Doentes com Imunodeficiências Primárias. As prioridades são a divulgação dos sinais de alerta da doença e dos hospitais de referência, informações sobre o tratamento e medicações com vistas à melhoria da qualidade de vida. A organização incentiva os órgãos e instituições governamentais quanto à premência do diagnóstico cada vez mais precoce, a promoção de recursos terapêuticos e a reabilitação dos pacientes; e ainda fomenta a sensibilização do público em geral para esta patologia, informando a comunidade sobre as dificuldades e os desafios de pessoas com IDP (APDIP, 2015).

A APDIP, desde 2011, aderiu à Federação das Doenças Raras de Portugal (FEDRA) que, por sua vez, tem o objetivo de representar as diversas associações de doentes raros em Portugal. Atua em nível da Administração Pública no que tange à aquisição e coparticipação de medicamentos, registro de dados epidemiológicos de portadores de doenças raras, e na representação legal junto à organizações internacionais com objetivos semelhantes (APDIP, 2015).

O início dos registros epidemiológicos das IDP ocorreu na Europa em 1994, com a criação da Sociedade Europeia de Imunodeficiências Primárias (ESID). Em Portugal, os registros iniciaram-se em 1998 pelo Grupo de Registro Português de Imunodeficiências Primárias (REPORID), afiliado e em colaboração com o Registro Europeu da Sociedade Europeia de Imunodeficiências Primárias (SPAIC, 2015).

O REPORID apresenta como principais objetivos: promover a troca de informação e experiência; dar apoio aos profissionais de saúde que cuidam de pessoas com IDP, aos pacientes e seus familiares; e incentivar o registro de IDP em Portugal (REPORID, 2015). Os destaques são para as deficiências predominantes de anticorpos, pela frequência e as imunodeficiências combinadas graves pela severidade.

Na população mundial, os dados de incidência das IDP são variados, como argumenta Santos (2012), devido às diferentes metodologias que conduzem os estudos publicados.

O mais forte preditor para as IDP é a história familiar (REUST, 2013). Existem diferenças na gravidade clínica da doença, mas o diagnóstico precoce é de grande valia para todas as formas de IDP, a fim de evitar danos aos órgãos e infecções fatais (BORTE; WANG; OSKARSDÓTTIR et al., 2011).

A Sociedade Brasileira de Pediatria (SBP) e a Associação Brasileira de Alergia e Imunopatologia (ASBAI) adaptaram para o Brasil, da Fundação *Jeffrey Modell* e da Cruz Vermelha Americana, os dez sinais de alerta para ampliar o conhecimento sobre a doença e para a identificação precoce das IDP em crianças (IMUNOPEDIATRIA, 2015):

1. Duas ou mais pneumonias no último ano.
2. Quatro ou mais novas otites no último ano.
2. Duas ou mais sinusites em um ano.
3. Estomatites persistentes ou infecção fúngica por mais de dois meses.
4. Abscessos de repetição ou infecção cutânea (ectima).
5. Um episódio de infecção sistêmica grave (meningite, osteoartrite, septicemia).
6. Infecções intestinais de repetição/diarreia crônica.
7. Asma grave, doença do colágeno ou doença autoimune.
8. Efeito adverso ao BCG (Bacilo de Calmette Guérin) e/ou infecção por micobactéria.
9. Fenótipo clínico sugestivo de síndrome associada a imunodeficiência.
10. História familiar de IDP.

No mesmo sentido, o Quadro 2 apresenta os Sinais de Alerta em Neonatologia para o diagnóstico de IDP, com possíveis testes laboratoriais e diagnósticos a serem realizados.

**Quadro 2 - Sinais de Alerta em Neonatologia**

<b>Fenótipo</b>	<b>Imunodeficiências</b>	<b>Laboratório</b>
Ausência da imagem tímica Características: Eczema, Monilíase, diarreia crônica	Imunodeficiência Combinada Grave História familiar + morte precoce por infecção	CD3, CD4, CD8, CD19, CD16/56+ linfopenia no hemograma
Tetania neonatal	Síndrome de Di George Outras características: Hipoparatiroidismo, Hipocalcemia de difícil controle, Linfopenia, Cardiopatia congênita	CD3, CD4, CD8 Teste do <i>Fish</i>
	Defeitos de canais de cálcio	STIM1 ou ORAI1
Diabetes neonatal, enteropatia autoimune Outras manifestações: Hipotireoidismo, eczema plaquetopenia e anemia hemolítica autoimune;	IPEX - ( <i>Immunodysregulation, Polyendocrinopathy and Enteropathy, X-linked</i> )	Ausência de número ou função das células T regulatórias Expressão da FOXP3
Eczema	Síndrome de <i>Wiskott Aldrich</i>	Plaquetopenia com plaquetas pequenas e Expressão da WASP
	Síndrome de Hiper-IgE	Dosagem da IgE
	IPEX	Expressão da FOXP3
	Imunodeficiência combinada grave (eritrodermia)	CD3, CD4, CD8, CD19, CD16/ 56
Onfalite	Defeitos de adesão leucocitária	Hemograma com leucocitose intensa; expressão de CD18

Fonte: Adaptado de AL-HERZ; BOUSFIHA; CASANOVA et al. IUIS PID Classification, 2014.

Pesquisadores na área de Imunologia (VRIES et al., 2011) identificaram os principais aspectos a serem observados e avaliados na história clínica, familiar e pessoal, sugestiva de IDP.

**Na história familiar:**

- Consanguinidade parental.
- Morte precoce com causa desconhecida.
- Casos suspeitos de IDP.
- Padrão de hereditariedade (criança do sexo masculino com IDP ligada ao X).



- Doenças autoimunes.

**Na história pessoal:**

- Queda tardia do cordão umbilical (>4semanas).
- Onfalite.
- Hipocalcemia com/sem convulsões neonatais (Síndrome de DiGeorge).
- Cardiopatia congênita (Síndrome de DiGeorge.)
- Complicações da vacinação (infecção disseminada pelo BCG ou outras vacinas vivas).
- Erupção dentária tardia.
- Candidíase muco-cutânea e/ou estomatite recorrente ou refratária.
- Má evolução ponderal.
- Diarréia crônica.
- Infecções bacterianas recorrentes (comprovadas) – inclusive infecções de vias aéreas superiores.
- Infecções graves.
- Doença alérgica muito grave (respiratória, gastrintestinal ou cutânea).
- Angioedema.
- Diabetes mellitus tipo 1, especialmente em crianças com idade inferior a dois anos.
- Atraso de desenvolvimento psicomotor.
- Doença pulmonar crônica (bronquiectasias, pneumatocelos) sem causa identificada.

A maioria das crianças que nascem com esta patologia não sobrevive até o diagnóstico mas, ainda assim, o Brasil é o segundo país da América do Sul com o maior percentual de diagnósticos (22,67%), e a Argentina com 38% do total de casos informados (LASID, 2015).

A Escola Paulista de Medicina da Universidade Federal de São Paulo (EPM-UNIFESP) comunica o maior número de casos registrados (395) até janeiro de 2015. No Rio de Janeiro, o Instituto de Pediatria e Puericultura Martagão Gesteira, da Universidade Federal do Rio de Janeiro (IPPMG / UFRJ) apresenta o maior número de registros, com 27 casos; o Instituto Nacional de Saúde da Mulher, da Criança e do Adolescente Fernandes Figueira (IFF) tem o registro de quatro casos;

a Universidade do Estado do Rio de Janeiro, Serviço de Alergia e Imunologia do Hospital Universitário Pedro Ernesto (UERJ / HUPE) informa três casos, e o Setor de Alergia e Imunologia Dermatológica do Instituto de Dermatologia Prof. Rubem D. Azulay, na Santa Casa de Misericórdia do Rio de Janeiro (SCMRJ) comunica 1 registro (LASID, 2015).

Em situação de suspeita, a triagem laboratorial inicial deve incluir um hemograma completo com contagem de imunoglobulina sérica. Reust (2013) orienta que a presença de linfocitopenia sugere deficiência de células T, neutropenia sugere deficiência fagocitária, enquanto um resultado de níveis séricos de imunoglobulinas anormais sugere um distúrbio de células B. Se os parâmetros laboratoriais são anormais ou se a suspeita clínica continua, apesar dos resultados laboratoriais estarem normais, as crianças devem ser encaminhadas para uma avaliação mais profunda (REUST, 2013).

As crianças com deficiências de anticorpos, fagócitos e complemento, podem apresentar desenvolvimento normal, apesar das infecções de repetição, a menos que apresentem bronquiectasias por repetidas infecções bacterianas do trato respiratório inferior, ou infecções enterovirais persistentes do sistema nervoso central. Ao contrário, os pacientes com deficiências da função das células T geralmente apresentam infecções oportunistas no início da vida, e têm atraso do crescimento e desenvolvimento. A maioria dos defeitos imunológicos pode ser excluída a um custo baixo, com a escolha apropriada dos exames de triagem (KLIEGMAN; BEHRMAN; JENSON, 2013).

Os principais testes imunológicos de triagem na criança com infecções recorrentes, de acordo com Kingman, Bergman e Jenson (2013), são hemograma completo, contagem diferencial de leucócitos e velocidade de hemossedimentação:

- Contagem absoluta de linfócitos (o resultado normal torna a deficiência de células T improvável).
- Contagem absoluta de neutrófilos (o resultado normal exclui a neutropenia congênita ou adquirida e, geralmente, ambas as formas de deficiência de adesão leucocitária, nas quais as contagens elevadas estão presentes até mesmo entre os períodos de infecção).
- Contagem de plaquetas (o resultado normal exclui a síndrome de Wiskott-Aldrich).

- Velocidade de hemossedimentação – o resultado normal indica pouca probabilidade de infecção crônica bacteriana ou fúngica.

Os testes de triagem para deficiências de células B são:

- Dosagem de IgA sérica: se anormal, dosagem de IgG e IgM.
- Títulos de anticorpos contra o tétano, difteria, *Haemophilus influenzae* e *S. pneumoniae*.

Os testes de triagem para deficiências de células T são:

- Contagem absoluta de linfócitos (o resultado normal indica que a deficiência de células T seja pouco provável).
- Teste cutâneo intradérmico com *Cândida albicans*: 0,1 ml numa diluição de 1:1.000 para os pacientes maiores de 6 anos; 0,1 ml de uma diluição 1:100 para menores de 6 anos.

O principal teste de triagem para deficiências de células fagocitárias é a contagem absoluta de neutrófilos, e o teste para a deficiência de complemento é o CH50 (KIEGEMAN; BEHRMAN; JENSON, 2013).

As evidências apontam para a importância da inclusão da pesquisa das IDP na triagem neonatal, conhecida como “Teste do Pezinho” (FREITAS, 1999). Esta política pública de atenção à saúde da criança poderá evitar a morte, prevenir morbidades e melhorar a qualidade de vida, tanto das crianças e adolescentes acometidas, quanto de suas famílias.

Durante os últimos anos, ensaios de triagem neonatal foram desenvolvidos para detecção da doença, caracterizando-se pela ausência ou redução de linfócitos T e B em recém-nascidos (RN), classicamente visto em imunodeficiências combinadas graves e a gamaglobulinemia ligada ao X (BORTE; WANG; OSKARSDÓTTIR et al., 2011). A triagem neonatal para imunodeficiência combinada grave está sendo realizado em muitos estados da América do Norte, o que é importante, pois, quanto mais precoce é o diagnóstico, melhor parece ser o enfrentamento dos resultados. Apesar dos vários desafios, destaca-se o potencial para a possibilidade de um protocolo padrão para esta população (WARD; BAPTIST, 2013).

Algumas IDP podem ser detectadas mesmo antes do nascimento. Os testes pré-natais podem ser realizados por pais que já tiveram uma criança com uma IDP. As células para o diagnóstico pré-natal podem ser obtidas pela amniocentese. Após a 18ª semana de gravidez, é possível obter uma amostra através do sangue do feto

(GPID, 2015).

O tratamento para algumas formas de IDP inclui a utilização de Imunoglobulina G (IgG) e terapia de substituição administrada por via intravenosa ou subcutânea. As infusões intravenosas de IgG são realizadas de acordo com a necessidade do paciente e, normalmente, no intervalo de três a quatro semanas, em um serviço especializado ou na própria residência, através de agências de atendimento domiciliar. As infusões no domicílio devem ser administradas e/ou supervisionadas por enfermeiras especialistas. As aplicações pela via subcutânea são usualmente administradas semanalmente, no domicílio, pelo próprio paciente ou um membro da família que tenha recebido o treinamento adequado por um especialista da equipe de saúde (SKODA-SMITH; TORGERSON; OCHS, 2010; RODRIGUES et al., 2011).

Os avanços no campo da genética molecular e da imunologia levaram à identificação de um número crescente de genes causadores de IDP e melhor compreensão da fisiopatologia dessas doenças. Avanços significativos foram feitos no tratamento baseado na utilização de imunoglobulinas venosa, subcutânea e transplante de células hematopoiéticas do cordão umbilical, a partir de doadores não consanguíneos (NOTARANGELO, 2010).

As recomendações globais para o uso da IgG informam sobre orientações para auxiliar na complexidade do tratamento, benefícios estabelecidos na morbidade e mortalidade, dosagem, vias de administração, gerenciamento de reações, as várias formulações de IgG disponíveis, e ainda, sobre a vacinação dos pacientes (DINAKAR; 2006; SHEHATA; PALDA; BOWEN et al., 2010).

No Brasil, a IgG venosa já foi utilizada por 249 pacientes até março de 2015, sendo o maior número de casos registrados da América Latina (LASID, 2015).

No Rio de Janeiro a IgG é de alto custo e de difícil acesso (MACEDO, 2007). É disponibilizada pelo Sistema Único de Saúde (SUS) sem as diretrizes governamentais que orientem esse procedimento (SANTOS, 2012), embora já tenha acontecido o primeiro consenso médico brasileiro sobre o uso de IgG em pacientes com IDP (COSTA-CARVALHO; CONDINO-NETO; SOLÉ et al., 2010; CONDINO-NETO; COSTA-CARVALHO; GRUMACH et al., 2014).

O tratamento eficaz com IgG parece reduzir significativamente a sobrecarga da doença, causando ligeiras limitações nas atividades diárias e diminuindo a prevalência de pneumonia, bronquite, diarreia e otite, além da redução de 50% na

taxa de internação após o diagnóstico (DINAKAR, 2006). Desenvolvem, entretanto, distúrbios comportamentais significativos quando comparadas às crianças que recebem outro tipo de tratamento (PIAZZA-WAGGONER, 2006).

As principais medidas terapêuticas gerais, de acordo com Roxo Jr. (2009), são:

- Adotar padrões de higiene ambiental e pessoal rigorosos.
- Educar os pacientes e familiares sobre a doença.
- Restabelecer as condições nutricionais e de micronutrientes,
- Adotar dietas sem alimentos crus e malcozidos.
- Evitar aglomerações.
- Realizar lavagens nasais com solução fisiológica frequentemente.
- Realizar a drenagem das secreções através de fisioterapia respiratória.
- Evitar vacinas constituídas de agentes vivos atenuados (BCG, Sabin, rotavírus, tríplice viral, febre amarela e varicela) em algumas IDP, especialmente nos casos de deficiências graves da imunidade celular e a gamaglobulinemia.
- Realizar o tratamento precoce das infecções com antimicrobianos, baseando-se no isolamento prévio dos patógenos de culturas de fluidos orgânicos e no antibiograma. Quadros graves devem ser tratados em ambiente hospitalar, optando-se por antibioticoterapia venosa.

Ainda segundo Roxo Jr. (2009), as medidas terapêuticas específicas somente devem ser empregadas quando o diagnóstico estiver bem estabelecido, e variam conforme a IDP. Os principais procedimentos disponíveis e suas indicações são os seguintes:

- Terapia de reposição de IgG: é o tratamento de escolha para algumas imunodeficiências humorais, como gamaglobulinemia congênita, imunodeficiência comum variável e casos graves de deficiência específica de anticorpos com níveis normais de imunoglobulinas. Também está indicada em pacientes portadores de imunodeficiências combinadas graves. Não há indicação na deficiência de IgA, exceto em casos selecionados, cujos pacientes apresentem associação com deficiência específica de anticorpos aos polissacarídeos. A via de administração pode ser intravenosa (mais utilizada) ou subcutânea. As preparações contêm anticorpos neutralizantes

contra uma grande variedade de patógenos bacterianos e virais, refletindo a memória imunológica dos doadores.

- Transplante de medula óssea ou de células tronco: é o tratamento de escolha para as imunodeficiências celulares e combinadas graves, embora possa ser uma terapia alternativa para outras IDP, como deficiências de fagócitos.

Famílias brasileiras de crianças com IDP com menor poder aquisitivo, têm muito mais dificuldade de acesso ao diagnóstico e tratamento das IDP do que as famílias de classe social melhor favorecida, pois que necessitam de um tratamento caro, acompanhamento especializado e IgG humana, que não é disponibilizada pelas seguradoras de saúde (SANTOS, 2012).

Santos (2012) apresenta a “*via crucis*” das famílias para a obtenção do tratamento com IgG: cadastrar as crianças e adolescentes nas Secretarias de Saúde de seus municípios para beneficiar-se do acesso à IgG; acondicionar e transportar a IgG por meios próprios; chegar até aos centros de infusão de IgG; acompanhar os procedimentos invasivos para a infusão, o monitoramento e o controle das reações adversas à infusão parenteral desse hemoderivado.

Macedo (2007) descreve o desgaste das cuidadoras de crianças com IDP que recebem IgG em um hospital federal do Rio de Janeiro, e peregrinam de uma instituição a outra para a obtenção do medicamento, apelando à Defensoria Pública que, por sua vez, intima as Secretarias a providenciarem o fármaco. Durante este período, as receitas aceitas somente no mês vigente, perdem a validade e precisam ser novamente providenciadas pela cuidadora, que para consegui-la recorre a Secretarias de municípios adjacentes.

As mães recorrem à Defensoria Pública para fazerem valer as leis que estabelecem os direitos de saúde aos seus filhos. A relação com este Órgão parece compor a gênese de vários conflitos, pois as mães percebem a ameaça à saúde das crianças e se submetem aos processos burocráticos e desgastantes dos serviços públicos. A instituição de saúde, detentora da competência para gerenciar a provisão dos medicamentos, delega à mãe cuidadora a responsabilidade pela aquisição dos recursos, como conclui Macedo (2007). A instituição, ao adotar esta postura, deixa claro que algo precisa ser revisto na administração e na qualidade dos serviços prestados, uma vez que a cuidadora sente-se sobrecarregada e impotente para a efetivação desta ação (MACEDO, 2007).

As crianças e adolescentes com IDP necessitam de acompanhamento médico

de rotina: pneumologia, neurologia, endocrinologia, ortopedia, cirurgia, odontologia, dentre outras especialidades, que solicitam os exames laboratoriais pertinentes, principalmente para o controle da imunidade. A periodicidade das consultas imprime a percepção de que as mães cuidadoras permanecem mais tempo nas instituições de saúde do que em suas próprias casas.

Os resultantes da globalização na saúde e na qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com doenças crônicas, deriva de sua exposição a condições que as inserem em um contexto de risco. É incipiente a intervenção do Estado quanto à promoção da inclusão e coesão social dessa mulher que aumenta seu âmbito de intervenção na família, atendendo às necessidades de saúde de seus filhos e tendo a sobrecarga como consequência (CAMPOS; TEIXEIRA, 2010).

## 2.2 QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DE MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS

Quando se cogita a respeito das construções culturais e sociais que gravitam em torno da qualidade de vida de mulheres que cuidam de seus filhos enfermos, algumas reflexões podem ser averiguadas.

A busca pela qualidade de vida é uma das características fundamentais do Ser humano que, constantemente, vislumbra melhores condições de vida e superação das condições adversas. Se partirmos da premissa da inviabilidade em definir qualidade de vida apenas de forma quantitativa, é imprescindível a compreensão dos fatores subjetivos que a permeiam. A percepção subjetiva sobre a qualidade de vida está, de forma concludente, atrelada às dimensões social e cultural do indivíduo (SANTOS, 2000).

Até a presente data, mães cuidadoras de crianças e adolescentes com IDP não têm sido o principal foco de publicações científicas nacionais, e pouco se encontra sobre o tema em produções internacionais. As implicações psicológicas, sociais e culturais relacionadas às IDP ou outras doenças crônicas, permanecem pouco exploradas (DINAKAR, 2006; PIAZZA-WAGGONER; ADAMS; COTTRELL et al., 2006; RAMOS, 2013).

Além do efeito deletério sobre a saúde, existe uma considerável sobrecarga econômica e psicossocial associada a esses distúrbios. Como relatado na pesquisa de Dinakar (2006), o diagnóstico de IDP é, em muitos casos, realizado no final da adolescência ou mesmo na idade adulta, devido ao aparecimento tardio dos

sintomas, à falta de histórico familiar ou de consciência ou conhecimento dessas condições.

O custo do diagnóstico tardio resulta em sobrecarga para a família. A maioria dos pacientes passa por duas ou mais internações apresentando infecções repetidas, inclusive com sequelas irreversíveis e potencial risco de vida, como sepsis, meningite e hepatite, antes da conclusão diagnóstica (DINAKAR, 2006).

A QV é um conceito abrangente afetado de forma complexa pela saúde física e mental do indivíduo e que, por sua vez, dependerá de elementos inerentes à vida pessoal, social e cultural de cada um. São inúmeros os instrumentos de avaliação da QV, e por não haver consenso acerca do conceito do termo, o desenvolvimento de instrumentos de avaliação para tal são laboriosos e polêmicos, sendo impossível, até o momento, afirmar com clareza quais os elementos que estão sendo mensurando por esses instrumentos (FLECK, 2008).

Os instrumentos para mensurar a QV são categorizados como de medida geral, ligada à saúde ou a uma doença específica (FLECK, 1999a, b).

Apesar dessas dificuldades, a OMS desenvolveu um conceito para QV e, a partir deste, construiu os instrumentos WHOQOL (*The World Health Organization Quality of Life*), tanto para a avaliação da QV de forma global (WHOQOL-100 e WHOQOL-bref) quanto de grupos específicos (WHOQOL-120-HIV, WHOQOL-HIV-bref, WHOQOL-OLD, WHOQOL-SRPB). A formulação das questões do WHOQOL 100 levou em consideração a cultura de diversos povos, sendo elaborada por pesquisadores de quinze centros de pesquisa em quatorze países (FLECK et al., 1999a, b).

Quando se fala de QV global, este abrange de forma ampla os diferentes componentes do constructo, envolvendo os aspectos relacionados a motivações, desejos, oportunidades, recursos disponíveis para a satisfação e bem estar nos diversos domínios de vida (RAMOS, 2013).

O WHOQOL-100 é completo e seus resultados foram comparados com a diversidade de situações e grupos populacionais. O instrumento é hoje disponível em mais de 50 idiomas (WHO, 1998), incluindo o Português do Brasil e de Portugal. As questões são fechadas em escalas de respostas do tipo *Likert*, composta por cinco elementos, com variação de 1, 2, 3, 4 e 5, representados por 0%, 25%, 50%, 75% e 100%, respectivamente. Existem quatro tipos diferentes de escala de respostas: intensidade, avaliação, capacidade e frequência, como demonstrado



no Quadro 3.

**Quadro 3 - Escalas de respostas do WHOQOL-100**

<b>Escala</b>	<b>0%</b>	<b>25%</b>	<b>50%</b>	<b>75%</b>	<b>100%</b>
<b>Intensidade</b>	Nada	Muito pouco	Mais ou menos	Bastante	Extremamente
<b>Avaliação</b>	Muito insatisfeito	Insatisfeito	Nem satisfeito Nem insatisfeito	Satisfeito	Muito satisfeito
	Muito ruim	Ruim	Nem ruim Nem bom	Bom	Muito bom
	Muito infeliz	Infeliz	Nem feliz Nem infeliz	Feliz	Muito feliz
<b>Capacidade</b>	Nada	Muito pouco	Médio	Muito	Completamente
<b>Frequência</b>	Nunca	Raramente	Às vezes	Repetidamente	Sempre

Fonte: Adaptado do Grupo WHOQOL (1998)

O questionário é composto por 25 facetas (F). Cada conjunto de facetas varia de uma até oito facetas, o que constitui um domínio, com exceção da vigésima quinta faceta, que não pertence a nenhum domínio. Os seis domínios do WHOQOL-100 não são constituídos pelo mesmo número de facetas, e as questões não estão dispostas no questionário em uma sequência lógica por domínio ou faceta, como se observa no Quadro 4, a seguir.

**Quadro 4 - Domínios e facetas dos WHOQOL-100**

<b>Domínios</b>	<b>Facetas</b>
Domínio I – Domínio físico	1. Dor e desconforto
	2. Energia e fadiga
	3. Sono e repouso
Domínio II – Domínio psicológico	4. Sentimentos positivos
	5. Pensar, aprender, memória e concentração
	6. Autoestima
	7. Imagem corporal e aparência
	8. Sentimentos negativos
Domínio III – Nível de Independência	9. Mobilidade
	10. Atividades da vida cotidiana
	11. Dependência de medicação ou de tratamentos
	12. Capacidade de trabalho
Domínio IV – Relações sociais	13. Relações pessoais
	14. Suporte (Apoio) social
	15. Atividade sexual
Domínio V – Ambiente	16. Segurança física e proteção
	17. Ambiente no lar
	18. Recursos financeiros
	19. Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade
	20. Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades
	21. Participação em, e oportunidades de recreação/lazer
	22. Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)
	23. Transporte
Domínio VI – Aspectos Espirituais / Religião / Crenças pessoais	24. Espiritualidade / religião / crenças pessoais
	25. Qualidade de vida global e percepção geral da saúde

Fonte: Adaptado do Grupo WHOQOL (1998)

Como mencionado, a faceta denominada “Qualidade de vida global e percepção geral da saúde” não está inserida nos domínios (WHOQOL, 1998). Compõe-se de quatro perguntas sobre auto avaliação quanto à satisfação com a própria vida, saúde e qualidade de vida, como apresentado abaixo, no Quadro 5.

**Quadro 5 - Questões Gerais sobre Qualidade de Vida e Saúde**

QUESTÕES	PERGUNTAS
G1	Como você avaliaria sua qualidade de vida?
G2	O quanto satisfeita você está com a qualidade de sua vida?
G3	Em geral, o quanto satisfeita você está com a sua vida?
G4	O quanto satisfeita você está com a sua saúde?

Fonte: Adaptado do Grupo WHOQOL (1998)

As questões do instrumento WHOQOL-100, são classificadas, quanto à natureza da pergunta, em positivas e negativas. De acordo com o WHOQOL (1998), as 18 questões negativas são as seguintes:

F2.2 O quanto facilmente você fica cansada?;

F2.4 O quanto você se sente incomodada pelo cansaço?;

F3.2 Você tem alguma dificuldade para dormir?;

F3.4 O quanto algum problema com o sono lhe preocupa?;

F7.2 Você se sente inibida por sua aparência?;

F7.3 Há alguma coisa em sua aparência que faz você não se sentir bem?;

F9.3 O quanto alguma dificuldade de locomoção lhe incomoda?;

F9.4 Em que medida alguma dificuldade em mover-se afeta a sua vida no dia a dia?;

F10.2 Em que medida você tem dificuldade em exercer suas atividades do dia a dia?;

F10.4 O quanto você se sente incomodada por alguma dificuldade em exercer as atividades do dia a dia?;

F13.1 Quão sozinha você se sente em sua vida?;

F15.4 Você se sente incomodada por alguma dificuldade na sua vida sexual?;

F16.3 O quanto você se preocupa com sua segurança?;

F18.2 Você tem dificuldades financeiras?;

F18.4 O quanto você se preocupa com dinheiro?;

F22.2 Quão preocupada você está com o barulho na área em que você vive?;

F23.2 Em que medida você tem problemas com transporte?

F23.4 O quanto as dificuldades de transporte dificultam sua vida?

Desta forma, para as questões classificadas como negativas, quanto menor os valores, melhor a QV, e quanto maior for o valor resultante das questões positivas, melhor a QV.

Os resultados do WHOQOL-100 são expressos em uma escala entre 4 e 20 pontos, convertidos para uma escala de 0 a 100, calculados da seguinte forma, de acordo com as explicações de Pedroso (2009, p.27):

- Invertem-se as 18 questões cuja escala de respostas é negativa.
- Os escores das 24 facetas são calculados a partir da média aritmética simples das questões que compõem cada faceta, seguido de uma multiplicação por quatro. A multiplicação por quatro é utilizada para que, no caso de uma questão não ter sido respondida, o escore da faceta compense a nulidade da questão através do produto pelo número de questões válidas que a faceta deveria ter.
- Os escores dos 6 domínios são calculados a partir da média aritmética simples entre os escores das facetas que compõem cada domínio. No caso de facetas em escala negativa, realiza-se a inversão dessa faceta para o prosseguimento do cálculo.
- Realiza-se a estatística descritiva de cada faceta e domínio. Os elementos calculados são: média, desvio padrão, valor mínimo e valor máximo.

Os instrumentos de avaliação da QV mais aplicados em cuidadores de crianças com doenças crônicas, são, além do WHOQOL-bref, o SF-36 (*Medical Outcomes Study 36 - Item Short-Form Health Survey*); *Self-report questionnaires The Ulm Quality of Life Inventory for Parents of chronically ill children*; *Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire* (PACQLQ); Qualidade de vida das mães na versão turca do Perfil de Saúde de *Nottingham-Nottingham Health Profile* (NHP).

É importante destacar que o WHOQOL-100 não foi encontrado em nenhum estudo com cuidadores de crianças com doenças crônicas (MACEDO; SILVA;

RAMOS; PAIVA, 2015).

A versão abreviada, *WHOQOL-bref*, inclui quatro domínios (físico, psicológico, relações e do ambiente), e está disponível em mais de 40 idiomas, também para o Brasil. O instrumento é uma medida geral da QV, validado em populações adultas (WHO, 1998). Foi recentemente adotado nos Estado Unidos da América (FEELEY et al., 2014), no Alabama (CARONA et al., 2013), em Portugal (GUILLAMÓN et al., 2013), em Barcelona (ZERBETO; CHUN, 2013), e em vários estados brasileiros (CARVALHO et al., 2010; NÓBREGA; PEREIRA, 2011; SILVA, 2012; ESPIRITO SANTO et al., 2012).

O SF-36 é um instrumento genérico de avaliação da QV, multidimensional, com 36 itens separados em oito domínios: capacidade funcional, aspectos físicos, dor, estado geral da saúde, vitalidade, aspectos sociais, aspectos emocionais e saúde mental. Os escores vão de 0 (zero = pior estado geral de saúde) a 100 (cem = melhor estado de saúde). É um questionário bem desenhado e suas propriedades de medida, como reprodutibilidade, validade e suscetibilidade a alterações, já foram demonstradas em diversos trabalhos (PRUDENTE, BARBOSA, PORTO, 2010; ZANON; BATISTA, 2012; ESPIRITO SANTO; MARCON; BELASCO et al., 2012; VALENÇA; MENEZES; CALADO et al., 2012; MELO; JANSEN; PINTO et al., 2012; BARRERA ORTIZ.; SANCHEZ HERRERA, CARRILLO GONZALEZ, 2013; LINDVALL, VON MACKENSEN, ELMSTÅHL et al., 2013).

A tradução para o Português do SF-36, por Ciconelli, Ferraz, Santos et al. (1999) e sua adequação às condições socioeconômicas e culturais da população brasileira, bem como a demonstração de sua reprodutibilidade e validade, tornam esse instrumento um parâmetro adicional útil que pode ser utilizado na avaliação de diversas patologias: mielomeningocele (MORAIS, 2010; VALENÇA, 2012); estomas urinários (LOPES, 2010); em cuidadoras de criança e adolescente com câncer durante o tratamento quimioterápico (RUBIRA, 2010); e em mães de crianças com paralisia cerebral em reabilitação (PRUDENTE, 2010).

O questionário *The Ulm Quality of Life Inventory*, desenvolvido por Goldbeck & Storck (2002), é um instrumento psicométrico de autorrelato, desenvolvido para a avaliação da QV dos pais de crianças com diferentes doenças crônicas. É composto por 29 itens englobados nas dimensões físicas, funcionamento diário, satisfação com a situação na família, sofrimento emocional, autodesenvolvimento e bem-estar.

A medida consiste em cinco escalas, que abrangem cinco dimensões e

escala total. As respostas são dadas em relação aos sete dias precedentes, em escalas de cinco pontos que variam de 0 a 4 ("nunca" a "sempre"). De acordo com uma convenção nas investigações da QV, todos os escores brutos foram transformados linearmente para uma escala de 0 a 100, em que pontuações mais altas indicam maior QV (GOLDBECK; STORCK, 2002). O *Ulm Quality of Life Inventory*, de origem germânica, ainda não foi validado para outros idiomas.

Fidika, Salewski e Goldbeck (2013) utilizaram o *Ulm Quality of Life Inventory* para avaliar a QV dos pais de crianças e adolescentes com fenilcetonúria, a fim de identificar possíveis preditores de qualidade de vida.

O *Paediatric Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire* (PACQLQ) também se configura como um questionário de autorrelato de QV da cuidadora (JUNIPER; GUYATT; FEENY et al, 1996). A escala de limitação das atividades é composta por quatro itens que refletem como a asma da criança pode afetar o sono e o trabalho da cuidadora, e também as experiências da família. As respostas são dadas em uma escala de 7 pontos, onde 1 representa prejuízo severo e 7 representa não comprometimento. A média de todos os itens é a pontuação total, cujos escores mais altos indicam uma qualidade de vida melhor.

Everhart, Koinis-Mitchell, Mcquaid et al. (2012) investigaram indicadores de morbidade da cuidadora, e determinaram as diferenças étnicas e regionais na QV utilizando o *Paediatric Asthma Caregiver Quality of Life Questionnaire*, em amostras de cuidadoras de crianças com asma.

O *Nottingham Health Profile* é um questionário auto administrado, avaliando a percepção subjetiva dos aspectos físicos, emocionais e sociais da saúde. As dimensões de saúde avaliadas são energia, dor, mobilidade física, reações emocionais, sono e isolamento social. As mães respondem as perguntas com "sim" ou "não", e a maior pontuação indica pior QV.

Yilmaz, Yildirim, Öksüz et al. (2010) avaliaram as relações entre depressão materna e QV entre cuidadoras de crianças com distúrbios neuromusculares, na versão turca do *Nottingham Health Profile* (KÜÇÜKDEVECİ; MCKENNA; KUTLAY et al., 2000).

O uso de instrumentos para avaliação de sobrecarga do cuidador, teve início na década de 80, quando Zarit (1980) introduziu o *Zarit Burden Inventory* que, após revisões, originou o *Zarit Burden Interview*, culminando com o *Interview Short Form Zarit* (BEDARD et al., 2001). A partir dessa época, foram desenvolvidos outros

instrumentos para avaliação do estresse, da tensão etc, todos relacionados ao cuidado. Além disso, foram elaborados instrumentos para medir as variações na sobrecarga de cuidados de diferentes doenças, e alguns desses para doenças específicas como asma, transtornos alimentares, autismo e erros inatos do metabolismo (PONTES-FERNANDE; PETEAN, 2010; EVERHART et al., 2012; BELLIN et al., 2013; MARTIN et al., 2013; SANTOS et al., 2013).

Optou-se por incluir as escalas para a avaliação da cuidadora, cujos autores elegeram o termo “sobrecarga” (10-33%), traduzido do Inglês *burden*, embora se verifiquem outros conceitos como: estresse e sofrimento psíquico (FERREIRA, 2011; CADMAN et al., 2012; BELLIN et al., 2013; ESTES et al., 2013); ansiedade e depressão (YILMAZ et al., 2010; KIM et al., 2010; MORAES, 2010; NÓBREGA et al., 2011; MANZONI, 2011; ZANON et al., 2012; VALENÇA, 2012); e impacto do cuidado (GUILLAMON et al., 2013).

Os estudos apresentaram as seguintes escalas de sobrecarga: *Zarit Burden Interview ou Caregiver Burden Scale* (KIM et al., 2010; PONTES-FERNANDE; PETEAN, 2010; SANTO et al., 2011; SILVA, 2012; ESPIRITO SANTO et al., 2012; VALENÇA et al., 2012; BARRERA ORTIZ et al., 2014; LINDVALL et al., 2014); *Montgomery-Borgatta Caregiver Burden Scale-Revised-MBCBS-R* (FEELEY et al., 2014); *The Revised Burden Measure* (CARONA et al., 2013).

As escalas de avaliação da sobrecarga específica para cuidadoras de crianças com doenças crônicas ainda não foram validadas. Por este motivo, são utilizados instrumentos de medida geral, testados em amostras de cuidadoras de adultos.

O *Caregiver Burden Scale* contém 22 itens e constitui-se de uma escala de cinco pontos com opções de respostas que variam de 0 (nunca) a 4 (quase sempre) pontos. Tem sido um dos instrumentos mais utilizados para avaliar a sobrecarga do cuidador ao longo dos últimos 30 anos. As pontuações, por não estarem relacionadas à idade, sexo, idioma, situação de vida, estado civil, ou situação de emprego, pode ser indicada e apropriada para o uso com uma variedade de populações. Podem ser também, correlacionadas com problemas comportamentais nos pacientes idosos e na depressão das cuidadoras.

No Brasil, a utilização da *Caregiver Burden Scale* ou Escala de sobrecarga de Zarit (ZARIT; REEVER; BACK-PETERSON, 1980) em cuidadores de crianças e adolescentes, é identificada nos estudos de Valença (2010), na avaliação de

sobrecarga de cuidadoras de crianças e adolescentes portadores de mielomeningocele; e nas teses de Uchoa-Figueiredo (2009) e Rubira (2010), avaliando a sobrecarga de cuidadoras de crianças com epilepsia e câncer, respectivamente.

O instrumento *Montgomery-Borgatta Caregiver Burden Scale-Revised* (SAVUNDRANAYAGAM; MONTGOMERY; KOSLOSKI, 2010) contém 22 itens em uma escala *Likert* de 5 pontos. A maior pontuação indica maior nível de sobrecarga. Embora seja relativamente nova, tem demonstrado boa confiabilidade em cuidadoras de adultos. Foi utilizada pela primeira vez em 2014, por Feeley et al., para avaliação de sobrecarga de cuidadoras de crianças com doença crônica.

A escala de avaliação *The Revised Burden Measure*, assim como as outras escalas, foi originalmente desenvolvida para cuidadores geriátricos; contudo, tem sido aplicada com sucesso em populações pediátricas (CRESPO et al., 2011). O instrumento inclui três subescalas de sobrecarga: objetiva, subjetiva e de relacionamento. Pode representar um estado psicológico positivo relacionado com o cuidado, incluindo o prazer com as tarefas de cuidado, melhor relacionamento com a criança e outros efeitos positivos gerais. As respostas para todos os itens são dadas dentro da escala *Likert* de 5 pontos, com escores que variam entre 6 e 30 para a percepção de sobrecarga de cuidados objetiva, e entre 5 e 25 para a sobrecarga de cuidados subjetiva.

Carona et al. (2013) caracterizaram a QV e a sobrecarga experimentada por pais de crianças com paralisia cerebral, em comparação com pais de crianças e adolescentes saudáveis, além de avaliarem o papel moderador da prestação de cuidados na relação entre as dimensões de sobrecarga e os domínios de QV. Utilizaram para a avaliação de sobrecarga: *The Revised Burden Measure*.

No que concerne às percepções sobre a QV e sobrecarga de cuidados, a concreta condição social e cultural vivida gera percepções distintas para cada membro dos mais diferentes grupos, inclusive no interior de um mesmo grupo. Estão plenas de sentido cultural e social, e o seu entendimento está forjado na inserção do indivíduo em determinada classe social, em um contexto cultural, em um momento histórico daquela pessoa ou grupo (SANTOS, 2002).

A literatura indica que a doença crônica de crianças e adolescentes está associada ao sofrimento conjugal, que poderá afetar a adaptação aos cuidados da criança e de outros irmãos, o que pode estar relacionado à gravidade e frequência



dos episódios agudos da doença, à qualidade do atendimento recebido e ao grau de conhecimento das cuidadoras que, por não compreenderem a doença, não dispõem de estratégias de enfrentamento, o que acaba resultando em maior incidência de desarmonia conjugal (RAMOS, 2013). Ademais, crenças culturais e preconceitos sobre as doenças podem significar maior vulnerabilidade e dificuldade para experimentarem as percepções positivas sobre suas vidas e a parentalidade (CARONA; PEREIRA; MOREIRA; SILVA; CANAVARRO, 2013).

Por outro lado, segundo estudo realizado por Prudente (2010), a melhoria da qualidade clínica do filho não significa, imperiosamente, melhoria na QV da mãe, pois o autor constatou que depois de dez meses de reabilitação, a função motora grossa das crianças tinha melhorado de forma significativa e as mães apresentaram melhora significativa no domínio dor corporal, embora sem melhorar a QV afetada.

Diferenças étnicas e regionais e indicadores de morbidade em amostras de cuidadoras de crianças com asma, latinas e não latinas, foram determinadas na avaliação da QV que, segundo a literatura, pode ser um reflexo do estresse contextual mais amplo que as cuidadoras latinas experimentam devido às crenças culturais e à aculturação (EVERHART; KOINIS-MITCHELL; MCQUAID et al., 2012).

É importante incentivar os pontos fortes das cuidadoras e promover o encontro de grupos de mães, enfatizando o senso de empoderamento para o alívio dos sentimentos de autoeficácia prejudicada e a conseqüente sobrecarga. Estudos complementares precisam ser empreendidos realçando as necessidades das mães cuidadoras, a satisfação com o tratamento disponibilizado, as dificuldades enfrentadas para acessar os serviços especializados e as redes de suporte. A QV e a sobrecarga associadas às diversas doenças crônicas ainda não exploradas, é um campo das investigações, na perspectiva do enfermeiro, que necessita continuar avançando. A aplicação continuada das escalas de sobrecarga em populações de cuidadoras de crianças e adolescentes, certamente irá expandir a confiabilidade e validade dos instrumentos.

Fica clara a urgência de tomada de decisão quanto às necessárias intervenções para minimizar o impacto das doenças crônicas na saúde e QV das mães cuidadoras.

### 2.3 O CUIDADO CULTURALMENTE COMPETENTE: ANTROPOLOGIA E PSICOLOGIA DA SAÚDE, COMUNICAÇÃO INTERCULTURAL EM SAÚDE, ENFERMAGEM TRANSCULTURAL

Pelo fato de a diversidade entre as culturas repercutir no cuidado, justifica-se a formulação de modelos teóricos que expliquem a relação entre cuidado humano e cultura, com vistas à compreensão da alteridade e à rejeição da ideia de superioridade cultural (CHINN, 2011). Para que tenham sentido, as questões relativas à saúde e à doença precisam ser analisadas em conjunto com as dimensões da vida social, sendo as experiências mediadas e permeadas pela cultura (LANGDON; WIJK, 2010).

Deste modo, corrobora-se a ideia de que os aspectos culturais podem implicar na forma como uma família enfrenta as necessidades de saúde de seus membros, o quanto este processo fica vinculado às diferenças existentes entre as famílias e, por sua vez, como esta diversidade pode ajudar ou impedir o enfrentamento da situação (WRIGHT; LEAHEY, 2002).

Partindo-se da premissa de que o conhecimento biológico é insuficiente para entender a complexidade do fenômeno saúde e doença, a Antropologia e a Psicologia da Saúde vêm contribuindo com a formação de profissionais de saúde, fomentando reflexões em torno desse fenômeno, bem como sua relação com aspectos sociais, psicológicos e culturais dos usuários do sistema de saúde brasileiro (SANTOS, 2012).

Os modos culturais de pensar e agir associadas à saúde são alvos da Antropologia e da Psicologia da Saúde que vêm ampliando, cada vez mais, estudos conceituais e metodológicos para aproximar as relações entre a prática do cuidado, em todos os níveis e espaços da assistência, e os modelos culturais dos clientes.

É comprovado que o Ser humano sofre influências dos estímulos sociais de onde estão inseridos, estímulos esses que os condicionam em seus pensamentos e atitudes. A percepção sobre a doença, por ser subjetiva, responderá a essa situação com base em suas próprias experiências e nas dos familiares, em que as atribuições desses significados particulares são influenciadas pela cultura, personalidade, contexto social e econômico onde vivem e se relacionam (LEININGER; FARLAND, 2006; HELMAN, 2009).

O estudo da Antropologia e da Psicologia da Saúde pode ser uma possibilidade de compreensão acerca do próprio comportamento, por intermédio da

observação atenta do comportamento do outro. Esse foco empreende a visão do outro como alguém que possui hábitos, costumes e valores diferenciados; por esse motivo, incide a possibilidade de análise e conhecimento da essência humana e de como determinados grupos sociais se desenvolvem historicamente (REZENDE, 2012).

Desta forma, a Antropologia e a Psicologia da Saúde têm se mostrado adequadas para ampliar a compreensão do complexo processo de saúde e adoecimento nos mais variados grupos (MINAYO, 1991; LANGDON, 1993; QUEIROZ, 1998; HELMAN, 2003; LEININGER; FARLAND, 2006; MINAYO, 2006; REZENDE, 2012).

Dentre os diversos grupos sociais, neste estudo foi enfatizada a questão do gênero feminino na imagem da mãe cuidadora de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias. Face à grande complexidade para a conceituação de gênero, foi atribuída a definição do Ministério da Saúde como o conjunto de relações, atributos, papéis, crenças e atitudes que significam o ser homem ou ser mulher (BRASIL, 2011). As reflexões sobre gênero tomam emprestado aos estudos antropológicos e psicológicos o cerne para sua compreensão e, por outro lado, as disciplinas são permeadas pelas questões de gênero.

Na maioria das sociedades, a desigualdade de gênero se estabelece nas leis, nas políticas e nas práticas sociais. De acordo com o Plano Nacional de Políticas para as Mulheres, uma das prioridades é criar e fortalecer os mecanismos institucionais de direitos e de políticas para as mulheres (BRASIL, 2006).

Destacam-se, dentre os pontos fundamentais do Plano Nacional de Políticas para as Mulheres, a igualdade e o respeito à diversidade, no qual mulheres e homens têm os mesmos direitos. Portanto, a promoção da igualdade implica no respeito à diversidade cultural, étnica, racial, inserção social, situação econômica e regional, assim como nos diferentes momentos da vida das mulheres (BRASIL, 2006).

E justamente nesses diferentes momentos da vida de mulheres cuidadoras de seus filhos doentes, é que se torna possível vislumbrar a força cultural despojada dos argumentos legais que, neste caso em especial, também são ultrajados em sua igualdade de direitos. A mulher, mãe e cuidadora de uma criança enferma, é a responsável direta pelo cuidado do filho, em detrimento de sua vida pessoal, profissional, conjugal e social, situação acentuada pela discriminação nas relações

de trabalho e pela sobrecarga com as responsabilidades domésticas. E mais: as mulheres perfazem a maioria da população brasileira (50,77%) e, de acordo com dados do Ministério da Saúde, são as principais usuárias do SUS, frequentando os serviços tanto para o seu próprio atendimento, quanto para acompanhar quaisquer pessoas da família e/ou da comunidade (BRASIL, 2011).

Os textos públicos apostam em novas perspectivas políticas de proteção, relacionadas ao trabalho historicamente realizado pelas mulheres, combatendo os estereótipos de gênero, raça e etnia na cultura e na comunicação (BRASIL, 2006). Nesses trâmites fica patente que, apesar de as mulheres viverem mais do que os homens, adoecem mais frequentemente e são mais vulneráveis à morbimortalidade relacionada muito mais com a discriminação na sociedade do que com os fatores biológicos (BRASIL, 2006).

Considerando a heterogeneidade que caracteriza o Brasil, seja em relação às condições culturais e sociais, seja em relação ao acesso às ações e serviços de saúde, compreende-se o perfil epidemiológico da população feminina e diferenças importantes entre as diversas regiões geográficas do País. As principais doenças que causam a morte da população feminina brasileira, no entanto, são infarto agudo do miocárdio, acidente vascular cerebral, neoplasias, pneumonias, diabetes e causas externas, como homicídios e acidentes de transporte (BRASIL, 2000).

A atenção integral à saúde da mulher compromete-se com o atendimento de suas demandas, na percepção ampliada de seu contexto de vida, respeitando sua singularidade, condições econômicas, culturais, religiosas, raciais e de orientação sexual. Isso implica, para a equipe de saúde, no estabelecimento de relações no atendimento norteadas pelo respeito a todas as diferenças, sem discriminação ou imposição de valores e crenças pessoais. Esse enfoque deve ser incorporado aos processos de sensibilização e capacitação para humanização das práticas em saúde, estabelecendo-se uma dinâmica inclusiva para as demandas emergentes ou antigas, em todos os níveis assistenciais (BRASIL, 2011).

A gestão da Política de Atenção à Saúde da Mulher para, efetivamente, prestar o cuidado de qualidade, precisa defender ações pautadas em elementos como: capacitação técnica dos profissionais de saúde e demais membros da equipe envolvidos no atendimento à mulher, acolhimento em todos os níveis da assistência, orientação sobre os problemas apresentados e possíveis soluções, incentivo à participação nos processos decisórios quanto aos tratamentos necessários (BRASIL,

2011).

Retomando as considerações teóricas da Antropologia e da Psicologia da Saúde, o caminho percorrido pelas mães cuidadoras na busca dos recursos para os problemas de saúde de filhos e a sua interpretação sobre a doença e a cura, são considerados como aspecto central, definido como 'Itinerário Terapêutico'. Em uma lógica interpretativa, o intuito é compreender o significado das ações, intenções, escolhas e adesões humanas relacionadas ao cuidado e à cura (GERHARDT, 2006; MATTOSINHO; SILVA, 2007).

No Brasil, as investigações sobre os itinerários terapêuticos avançaram a partir da década de 90, com ênfase no conhecimento das estratégias de cuidados desenvolvidas pelo paciente e família no enfrentamento da doença, além do conhecimento sobre o universo cultural da clientela, com vistas à adequação das práticas e resultados terapêuticos mais efetivos (CABRAL; MARTINEZ-HEMÁEZ; ANDRADE et al., 2011).

O crescente interesse nos padrões de comportamento dos diversos grupos que utilizam os sistemas de saúde, segundo alguns estudos, parece ser resultante da incrementação de modelos do nível primário de assistência. Os principais participantes, alvos de estudos sobre itinerário terapêutico, são as pessoas com doenças crônicas e seus familiares, devido ao caráter contínuo da necessidade de acompanhamento pelos serviços de saúde (CABRAL; MARTINEZ-HEMÁEZ; ANDRADE et al., 2011).

O itinerário terapêutico refere-se a ações e estratégias que buscam modificar a situação de sofrimento considerando as alternativas disponíveis nas redes de relações sociais dos clientes (ALVES; SOUZA, 1999). A meta é que este conhecimento permita, tanto à equipe de saúde quanto à mãe cuidadora, elaborarem alternativas terapêuticas pertinentes às dificuldades e problemas reais identificados.

Diante da constatação da diversidade de itinerários terapêuticos, muitas vezes culminando em situações de risco, e da existência de padrões de adaptação em resposta a essas situações, observa-se a resiliência como um comportamento individual corrente e de proteção, incrementado pelos diversos elementos culturais, sociais, familiares, educacionais. Estes diversos elementos sintetizam a capacidade de resiliência, em cuja abordagem tanto as dimensões positivas quanto negativas são focalizadas para o desenvolvimento do Ser humano (GROTBERG, 2005).

O conceito de resiliência é proveniente das ciências exatas, e designa a um determinado material a capacidade de resistência quando submetido a um choque ou impacto (RAMOS, 2004). Para a Psicologia, entretanto, de acordo com a abordagem de Ramos (2004), a resiliência, ou seja, a resistência e adoção de funcionamento positivo ou competência diante de adversidades, riscos ou ameaças, ultrapassa de modo favorável os eventos negativos e as experiências traumáticas.

A resiliência pode ser conceituada segundo duas vertentes: como resultado adaptativo após a experiência traumática, e como recurso adaptativo em situações de estresse, potencializando a adaptação em situações adversas (SCHAAP; GALEN; RUIJTER; SMEETS, 2009).

Segundo Ramos (2013), trata-se de um processo complexo de reconstrução psíquica resultante da interação entre as características individuais e a capacidade de adaptação a condições biológicas ou psicossociais adversas, oriundas de contextos tais, cujos acontecimentos propiciaram o desenvolvimento de recursos psíquicos, afetivos, cognitivos, físicos e sociais adequados.

Os processos-chave da resiliência, na perspectiva de Yunes (2003), perpassam pelo sistema de crenças, sendo considerados pela autora o coração e a alma da resiliência, além dos padrões de organização e processos de comunicação, como seguem:

#### **Atribuir sentido à adversidade:**

- Valorização das relações interpessoais (senso de pertencimento).
- Contextualização dos estressores como parte do ciclo de vida da família.
- Sentido de coerência das crises como desafios administráveis.
- Percepção da situação de crise: crenças facilitadoras ou constrangedoras.

#### **Olhar positivo**

- Iniciativa (ação) e perseverança.
- Coragem e encorajamento (foco no potencial).
- Esperança e otimismo: confiança na superação das adversidades
- Confrontar o que é possível: aceitar o que não pode ser mudado.

#### **Transcendência e espiritualidade**

- Valores, propostas e objetivos de vida.
- Espiritualidade: fé, comunhão e rituais.
- Inspiração: criatividade e visualização de novas possibilidades.
- Transformação: aprender e crescer através das adversidades.

### **Flexibilidade**

- Capacidade para mudanças: reformulação, reorganização e adaptação.
- Estabilidade: sentido de continuidade e rotinas.

### **Coesão**

- Apoio mútuo, colaboração e compromisso
- Respeito às diferenças, necessidades e limites individuais.
- Forte liderança: prover, proteger e guiar crianças e membros vulneráveis.
- Busca de reconciliação e reunião em casos de relacionamentos problemáticos.

### **Recursos sociais e econômicos**

- Mobilização da família extensa e da rede de apoio social.
- Construção de uma rede de trabalho comunitário: família trabalhando junto.
- Construção de segurança financeira: equilíbrio entre trabalho e exigências familiares.

### **Clareza**

- Mensagens claras e consistentes (palavras e ações).
- Esclarecimentos de informações ambíguas.

### **Expressões emocionais “abertas”**

- Sentimentos variados são compartilhados (felicidade e dor; esperança e medo).
- Empatia nas relações: tolerância das diferenças.
- Responsabilidade pelos próprios sentimentos e comportamentos, sem busca do “culpado”.
- Interações prazerosas e bem-humoradas.

### **Colaboração na solução de problemas**

- Identificação de problemas, estressores, opções.
- “Explosão de ideias” com criatividade.
- Tomada de decisões compartilhada: negociação, reciprocidade e justiça.
- Foco nos objetivos: dar passos concretos; aprender através dos erros.
- Postura proativa: prevenção de problemas.

Somados à resiliência, Ramos (2013) enfoca os fatores de risco e de proteção como elementos que auxiliarão a equipe multiprofissional na tomada das decisões em processos terapêuticos que protejam dos fatores de risco, fortaleçam e

recuperem. Os fatores de risco são condições multicausais na determinação do processo saúde-doença, que podem aumentar a probabilidade do desenvolvimento de doenças ou agravos à saúde física e mental da pessoa

Os fatores de risco para a saúde, além do sexo, a idade e a hereditariedade, estão também relacionados com o ambiente social e cultural e com os hábitos de vida adquiridos com o passar do tempo, como tabagismo, etilismo, sedentarismo, maus hábitos alimentares, exposição ao estresse, e ainda, diabetes, excesso de peso e obesidade, sedentarismo, hipercolesterolemia e hipertensão arterial, sendo estes dois últimos mais prevalentes em mulheres. Estes eventos podem desencadear uma ampla gama de distúrbios que afetam o coração e os vasos sanguíneos (NASCIMENTO; GOMES; SARDINHA, 2011).

Por outro lado, existem os fatores de proteção, que conferem proteção ao organismo contra determinadas situações de morbidade. A ênfase está no desenvolvimento da resiliência, nos elementos positivos que superem as adversidades de forma natural, ou seja, através de ações e programas que promovam o fortalecimento ou o desenvolvimento de habilidades pessoais e sociais.

As categorias de fatores de proteção são as seguintes (BRASIL, 2012):

(a) individuais: gênero, idade, etnia, autoeficácia, autoconfiança, autocontrole, habilidades nas relações sociais, bom humor e relacionamento com os pares.

(b) familiares: bom relacionamento, harmonia; suporte e segurança.

(c) extrafamiliares ou ambientais: rede social de suporte de pessoas significativas, instituições e experiências positivas.

Outro elemento significativo na saúde e no cuidar é a abordagem comunicacional e cultural. Nas premissas de Ramos et al. (2006, 2012, 2013) firma-se como fenômeno social complexo e multidimensional, integrado em uma matriz cultural com representações, códigos e regras particulares que sustentam as relações entre os seus membros, e que diferem segundo cada cultura, interferindo nos processos comunicacionais, sejam verbais, através das palavras e entonações, ou não verbais, como as percepções de mundo e do outro, os sistemas de valores, as crenças, atitudes, organização social e política, expressões faciais, olhares, gestos, posturas, movimentos e até os vestuários.

Os autores (RAMOS et al., 2006, 2012, 2013) constatam o quanto as diferenças podem determinar dificuldades comunicacionais, gerando incompreensão e conflitos mútuos, em particular nas relações no âmbito dos cuidados à saúde, já



que cada grupo cultural possui o modo peculiar de cuidar e representar a saúde e a doença. E ainda, que as sociedades contemporâneas estão permeadas pelo pluralismo médico, isto é, a coexistência de modelos oficiais da medicina e modelos advindos de culturas diferenciadas, denominadas terapias alternativas, que poderão entrar em dissensão com a perspectiva das terapias oficiais.

No que concerne à comunicação intercultural, parte-se da síntese elaborada por Ramos (2006) sobre o conceito de cultura, quando a autora afirma que é todo o aprendizado, seja de forma consciente ou inconsciente, com a possibilidade de se transmitir e de comunicar o aprendido.

A comunicação, nesse sentido, é um imperativo na relação enfermeiro e clientela para a compreensão das influências culturais e para a percepção do processo saúde e doença, pois se há deficiência na comunicação, haverá dificuldade na implementação do cuidado e na resposta terapêutica do paciente e família que demandam pela abordagem individualizada e adequada às suas necessidades.

O processo da interculturalidade contribui para a coesão social, a promoção da saúde, da alteridade, das identidades e pertencças culturais e da comunicação intercultural entre indivíduos, grupos e nações (RAMOS, 2001, 2003, 2005, 2006, 2007, 2008, 2009). Este princípio conceitual, quando adotado na perspectiva da saúde, constitui-se, portanto, em um dos alicerces no qual o enfermeiro poderá elaborar e desenvolver a sua prática, orientada para os estilos de vida peculiares condizentes com as suas referências culturais, culminando com a qualidade dos cuidados prestados.

A comunicação intercultural é descrita por Ramos (2013) como a relação que se estabelece entre os indivíduos, a partir de significações comuns que estes atribuem, tanto de forma verbal quanto não verbal, e que variam de acordo com os fatores sociodemográficos. Esta comunicação está mediada pelas percepções, juízos, preconceitos e estereótipos.

O paradigma cultural na pesquisa e nas ações de saúde em suas diferentes dimensões teóricas, metodológicas e éticas, são organizadas por Ramos (2012) no domínio da comunicação intercultural em saúde com vistas à proposição e elaboração de estratégias e políticas de gestão implicadas nas diversas interações, inclusive entre profissionais e usuários do sistema de saúde:

- A dimensão teórica identifica e reflete sobre os problemas sociais e culturais vividos nos locais ou regiões onde vivem os indivíduos, com ênfase nas questões de saúde e seus vínculos geográficos, ecológicos, políticos, comunitários e culturais, respeitando a integridade e a dignidade humana, com base no direito universal à saúde e independente de sua situação social e de sua origem cultural ou étnica.
- A dimensão metodológica tem em conta a perspectiva global e integrada do cuidado, respeitando além da história pessoal do cliente, o contexto cultural, social e ambiental, e ainda as relações que se estabelecem nas instituições, em todos os espaços de produção de cuidados entre os diversos membros da equipe de saúde e usuários. O foco está nas relações isentas da discriminação e preconceitos e na compreensão das representações e práticas do universo social dos clientes e seus familiares.
- A dimensão ética direciona-se para além do conhecimento da cultura do outro, para o respeito às diferenças como condição para a igualdade de acesso aos bens e serviços de saúde. Esta atitude descentralizadora, significa harmonizar o universal e o particular, o global e o local, de acordo com as especificidades de cada contexto, grupo e indivíduo.

O indivíduo, rede social, organizações, comunidade e sociedade, perfazem os diferentes níveis de atenção prioritários da comunicação em saúde. O indivíduo, como o principal elemento capaz de modificar o comportamento em saúde; a rede social como interlocutor privilegiado para a campanha de comunicação e prevenção; as organizações como as associações, escolas, igrejas que apoiam e fomentam mudanças políticas e conduzem a modificações individuais; a comunidade como promotora de estruturas políticas que apoiem estilos de vida e ambientes saudáveis, e a sociedade como a detentora de grande influência no comportamento individual e grupal.

No atendimento hospitalar, parece predominar a preocupação com a doença e seu tratamento. O paciente e sua família assumem um papel passivo e, embora denotem o descontentamento com a informação recebida do médico, não reagem ou procuram modificar a situação de inadequação percebida (AMARAL; RAMOS, 2013; RAMOS, 2008, 2012c). As autoras acrescentam que, para ultrapassar esse tipo de obstáculo na comunicação e garantir as informações adequadas, é imperiosa a adaptação da informação às características pessoais e culturais das famílias.

Para os profissionais de saúde, a comunicação culturalmente competente, relacionada às mães cuidadoras, por exemplo, comparece como uma estratégia para a compreensão de suas particularidades comunicacionais. Para tal, é primordial, como descreve Ramos (2013), o desenvolvimento de determinadas competências:

- Competências individuais, na adoção de interação social promotora de atitudes não centralizadoras. O resultado é a flexibilidade de princípios e modelos rígidos, representados como únicos e universais, evitando desta forma comportamentos etnocêntricos, ou seja, a interpretação da realidade a partir de critérios próprios.
- Competências interculturais linguística, social e pedagógica, que facilitem a conscientização cultural contra preconceitos e estereótipos, promovam práticas inclusivas e a implicação tanto de profissionais quanto da sociedade como um todo;
- Competências tecnológicas de informação e comunicação (TIC).
- Competências de cidadania que tornem possível o funcionamento democrático das sociedades e das instituições.

Ainda segundo a autora (RAMOS, 2001, 2010a, 2011b), para a efetiva comunicação com indivíduos e grupos de diferentes culturas, faz-se conveniente:

- Conhecer a si mesmo e à sua própria cultura;
- Aprender o sentido de normas e valores dos outros e os respectivos códigos culturais demonstrando, inclusive, interesse e reconhecimento pelo outro;
- Estabelecer condições de diálogo, observando a comunicação não verbal (gestos, entonação), ritmos e estilos de comunicação próprios a cada indivíduo;
- Desenvolver a empatia, isto é, a capacidade de analisar o mundo na perspectiva alheia, reconhecendo as diferenças e a pluralidade, evitando os julgamentos rápidos e superficiais;
- Desenvolver a congruência, que implica na adequação entre o que o indivíduo sente, a consciência que tem dos seus sentimentos e a maneira como se exprime;
- Dispor de tempo para a comunicação;
- Respeitar o espaço / a distância espacial, pois certas pessoas privilegiam

maior distância do profissional;

- Compreender os mecanismos psicossociais e sociopolíticos suscetíveis de originar a intolerância, a rejeição e o etnocentrismo.

Dentre as vantagens da comunicação adequada está o impacto na recuperação da saúde, que se destaca pela satisfação e cooperação com o tratamento do paciente e familiares, redução da ansiedade e período mais curto de hospitalização (RAMOS, 2007, 2008b, 2013).

Com relação às práticas de cuidados maternos, Ramos (2006) apresenta diferentes modalidades de aculturação. Estas se mostram desde a aliança harmoniosa de práticas populares, como o modo de transportar e embalar a criança, até as práticas e recursos apreendidos nas instituições de saúde, como a utilização de tecnologias disponíveis no local de acolhimento; ou ainda, a valorização da modulação de voz utilizada até o contexto ambiental onde se desenvolve a comunicação (RAMOS, 2006, 2012, 2013).

Nas inúmeras investigações de Ramos et al. (2006, 2012, 2013), a comunicação intercultural, cujo cerne é a alteridade e a diversidade, apresentou resultados integradores nas relações entre os diferentes níveis de atenção prioritários, sejam eles: o indivíduo, a rede social, as organizações, a comunidade ou a sociedade.

O significado atribuído às doenças e síndromes guarda estreita relação com a cultura, considerada a partir de experiências e vivências das mães cuidadoras. Nesse atributo, a percepção de saúde/doença correlaciona-se e fundamenta-se conforme normas culturais e aspectos psicossociais. A tradução ou decodificação desses significados confere a possibilidade do Cuidado Cultural Congruente.

Madeleine Leininger associou seus conhecimentos adquiridos na enfermagem com os estudos de Antropologia desenvolvendo, então, a Teoria da Diversidade e a Universalidade do Cuidado Cultural visando a promoção do cuidado congruente com a cultura do paciente e sua família (MOURA; CHAMILCO; SILVA, 2005).

A aplicação da Teoria de Enfermagem Transcultural, baseada nas evidências da literatura crítica, vem avançando como ferramenta que tem aproximado as enfermeiras da Antropologia. O desafio, contudo, destaca-se pela transposição das barreiras do modelo profissional tradicional, substituído, ou melhor dizendo, ampliado, pela compreensão do cliente em seu universo sem deixar, no entanto, as bases fundamentais da Enfermagem como arte e como ciência (MOURA;

CHAMILCO; SILVA, 2005).

O Brasil possui dimensões e, conseqüentemente, características continentais. As diferenças regionais que abarcam o território brasileiro distinguem-se de forma irrefutável, assemelhando-se a espaços geográficos separados por magníficas extensões geofísicas e aspectos étnicos contrastantes entre si.

As regiões Norte e Sul são tão diferentes em suas dimensões ambiental, biológica, social, econômica e cultural que, crucialmente, um extremo poderia não compreender o outro em suas raízes etnográficas.

A prática da enfermagem em sociedades multiculturais precisa ser concretizada segundo um modelo transcultural, no contexto mundial, com meios de prover o cuidado culturalmente coerente que focalize a importância da compreensão das semelhanças (universalidade) e das diferenças (diversidade) culturais (LEININGER; McFARLAND, 2006) que, no contexto desta investigação, são as mães de crianças e adolescentes com imunodeficiência primária.

Este modelo revela aspectos importantes das diversidades de percepções e a importância da valorização das práticas de cuidado de saúde e de doença, dos valores culturais, crenças e modos de vida. O propósito é manter o bem estar (saúde), ou enfrentar a doença de modo culturalmente apropriado, tendo em vista que a saúde é o estado percebido ou cognitivo de bem estar, que capacita o indivíduo ou o grupo a efetuar as atividades segundo os padrões desejados em determinada cultura (LEININGER; McFARLAND, 2006).

A Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado (LEININGER; McFARLAND, 2006) apresenta relevantes conceitos e características de sua teoria, na ótica transcultural do cuidado; cultura; fatores da estrutura cultural e social; etnia; ambiente; visão de mundo; universalidade, diversidade, preservação, acomodação, negociação e reestruturação do cuidado cultural

Nesse sentido, o conceito de cuidar amplia-se a uma concepção que endereça os procedimentos de enfermagem à realidade do cliente, resultando no estabelecimento da relação terapêutica e na excelência do cuidado proporcionado. Assim, cuidar é, essencialmente, fornecer apoio, conforto, segurança e ajuda ao paciente, valorizando as crenças que influenciam a forma como manifestam as suas necessidades de cuidados (LEININGER; McFARLAND, 2006).

Na Teoria de Leininger, o conhecimento, seja ele interno oriundo da clientela, o cuidado popular, denominado *emic*, ou o conhecimento da enfermeira, o cuidado

profissional, *etic*, são relevantes e contribuem para o cuidado cultural de enfermagem.

Nestes termos, a Enfermagem Transcultural é definida como:

Subcampo da enfermagem que enfoca o estudo comparativo e a análise de culturas com respeito à enfermagem e as práticas de cuidado de saúde e doença, às crenças e aos valores, com a meta de proporcionar um serviço de atendimento de enfermagem significativo e eficaz para as pessoas de acordo com seus níveis culturais e seu contexto de saúde e doença. (LEININGER; McFARLAND, 2006, p.15)

A utilização da teoria de Leininger é uma grande oportunidade, sobretudo para os enfermeiros, de adequarem a prática profissional à realidade dos usuários dos diversos sistemas de saúde, isto é, coerente com as necessidades da população (SILVA, 2003; MELO, 2010).

Destaca-se, nesse sentido, que as expressões “problema, processo ou intervenção de enfermagem”, não compõem a terminologia da enfermagem transcultural, já que na perspectiva de algumas culturas, o termo é depreendido como uma imposição cultural da prática de enfermagem (LEININGER; McFARLAND, 2006). A autora propõe o Modelo do Sol Nascente (*Sunrise Modell*) como uma metodologia na qual a enfermeira inicia por um domínio de interesse que, através da sistematização do conhecimento, avança criativamente na tentativa dinâmica de aliar teoria e prática (SILVA, 2003; LEININGER; McFARLAND, 2006).

O modelo do Sol Nascente (Figura A) é um mapa cognitivo que sintetiza os conceitos centrais relacionados à Teoria da Diversidade e Universalidade do Cuidado. O modelo descreve os aspectos determinantes e os modos de cuidado das diversas culturas que influenciam no processo saúde e doença; evidencia-se como eminente préstimo para a enfermagem, pois permite a visualização do quadro das principais dimensões das estruturas social e cultural dos indivíduos, grupos, famílias e instituições (SILVA, 2003; LEININGER; McFARLAND, 2006).

As orientações conceituais desenvolvem-se como capacitadores ou facilitadores que determinam uma imagem completa e refinada da totalidade e da inter-relação com a natureza das conexões a serem estudadas nas expressões do cuidado materno. Ao mesmo tempo em que favorece as participantes do estudo a circunscreverem suas ideias de forma genuína, auxiliam o pesquisador na análise das principais tendências da Teoria (SILVA, 2003; LEININGER; McFARLAND,

2006).

No Modelo *Sunrise*, a porção superior do círculo mostra os fatores interdependentes da estrutura cultural e social que propiciam a visão de mundo que influencia no cuidado e na saúde por meio da linguagem e do contexto ambiental. Esses fatores estão conectados ao sistema de saúde, compostos pelo sistema popular, profissional e de enfermagem, na parte inferior do círculo.

O Modelo é composto por quatro níveis, sendo o primeiro constituído pelos componentes interdependentes da estrutura social e visão de mundo que direciona ao significado da natureza e dos atributos do cuidado. Nessa primeira fase contam-se a linguagem e o contexto ambiental; os fatores tecnológicos, religiosos, filosóficos, políticos, econômicos e educacionais das participantes, bem como o grau de parentesco, a estrutura social, os valores e as crenças culturais. Esses fatores, por sua vez, são interligados aos sistemas de saúde popular, profissional e de enfermagem.

O segundo nível aplica este conhecimento à situação do cliente, observando-se o significado de expressões específicas acerca do cuidado e da saúde.

O terceiro nível identifica os valores, crenças, comportamentos populares, profissionais e a enfermagem. Nesse nível, as semelhanças e diferenças culturais do cliente são caracterizadas de forma universal ou específica. As atividades desenvolvidas nesse nível são correspondentes ao diagnóstico de enfermagem (SILVA, 2003; LEININGER; McFARLAND, 2006).

O quarto nível é o resultado prático desse sistema interligado, onde estão as decisões e as ações do cuidado de enfermagem, divididas em três modalidades de ação para prover culturalmente o cuidado de enfermagem:

1. Preservação e/ou Manutenção do Cuidado Cultural – refere-se aos atos ou decisões assistenciais de apoio, facilitadores ou de capacitação profissional, que ajudam as culturas a manter, preservar ou reter as crenças e valores benéficos ao cuidado ou para enfrentar deficiências e a morte (SILVA, 2003; LEININGER; McFARLAND, 2006).

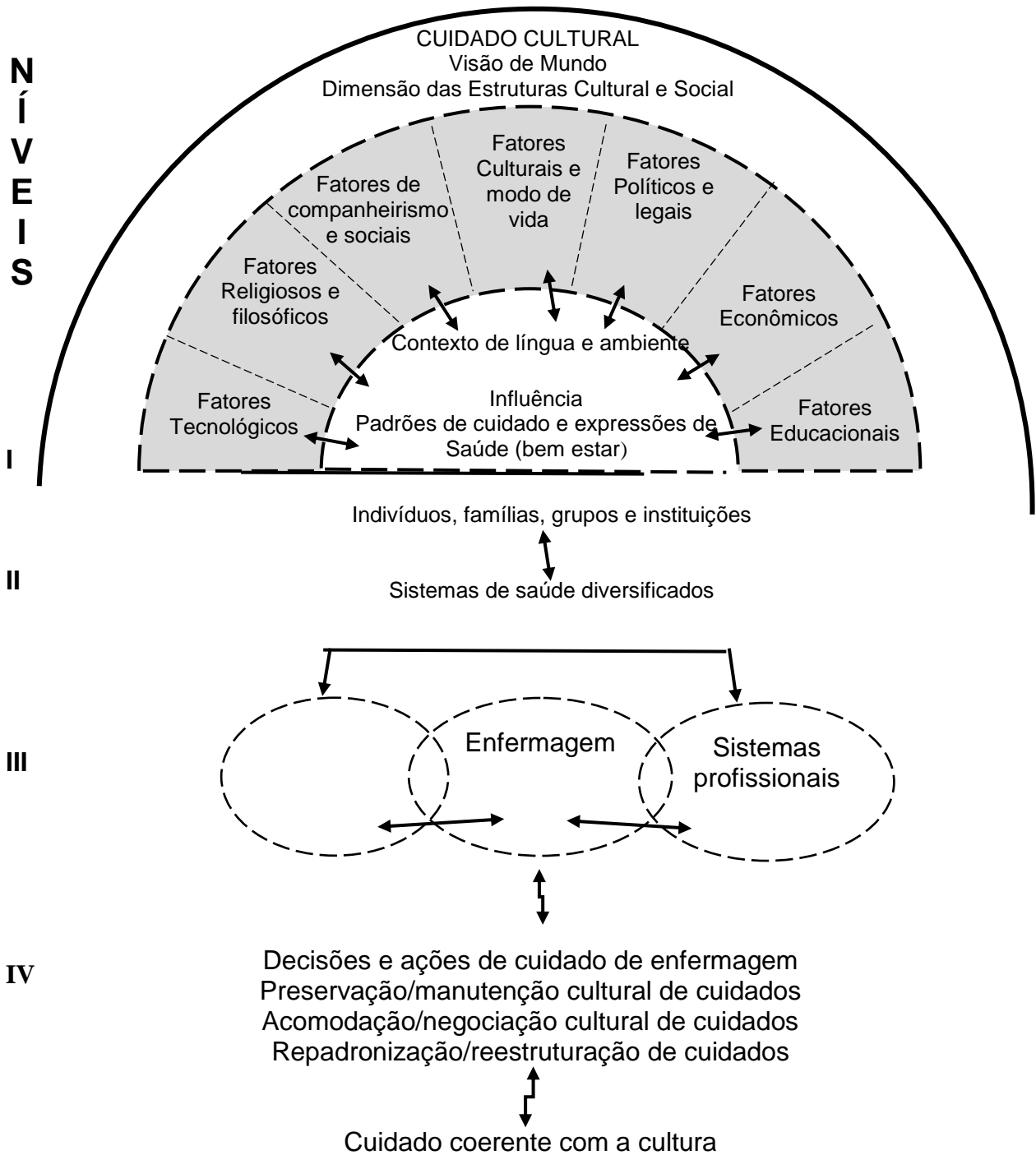
2. Acomodação e/ou Negociação do Cuidado Cultural – refere-se às ações e decisões que assistem, acomodam, facilitam ou capacitam o cuidado e que ajudam as culturas a se adaptar ou negociar um cuidado congruente, seguro, e efetivo para sua saúde, bem estar, ou lidar com a doença ou com a morte (SILVA, 2003; LEININGER; McFARLAND, 2006).

3. Repadronização e/ou Reestruturação do Cuidado Cultural – refere-se às ações e decisões mútuas, assistenciais, de apoio, facilitadoras ou de capacitação que ajudam as pessoas a reordenar, modificar, mudar ou reestruturar seu modo de vida e as instituições para melhores padrões (ou benéficos) de cuidado à saúde, práticas ou resultados (SILVA, 2003; LEININGER; McFARLAND, 2006).

O conhecimento pelos profissionais de saúde, especialmente pelas enfermeiras, dos fatores da estrutura social e cultural, são de extrema significação para a saúde. O aprofundamento nas premissas filosóficas para a concepção da Etnoenfermagem pertence e fortalece as bases operacionais do cuidado cultural, que fomenta o envolvimento ativo e a coparticipação dos pacientes e seus familiares (SILVA, 2003; MONTICELLI; BOEHS; GUESSER; GEHRMANN; MARTINS; MANFRINI, 2010).



Figura A - Modelo do Sol Nascente



Legenda: — influenciadores  
----- influenciadores direcionais

Fonte: Adaptado de LEININGER & McFARLAND, 2006, p.25

### 3 ABORDAGEM METODOLÓGICA

#### 3.1. TIPO DE PESQUISA

Trata-se de pesquisa descritiva, transversal, com abordagem quantitativo-qualitativa, sequencial, iniciada pela obtenção dos dados quantitativos seguidos pelos qualitativos, de fase única, objetivando a sua triangulação.

A conjugação de pesquisas quantitativas e qualitativas, também denominadas mistas, empregam estratégias de investigação, quer para ampliar o entendimento de um dos métodos, quer para convergir ou confirmar resultados de diferentes fontes. Sua dinâmica envolve a obtenção tanto de informações numéricas quanto de texto, culminando no banco de dados composto por informações quantitativas e qualitativas no mesmo estudo (CRESWELL, 2007).

A pesquisadora baseou suas investigações na asserção de que a coleta de diversos tipos de dados garante um entendimento melhor do problema do estudo. O propósito para a utilização desta estratégia, como recomenda Creswell (2007), deve-se tanto ao fato de trazer à visibilidade os elementos quantificáveis deste grupo de mães cuidadoras, quanto depreender melhor o problema de pesquisa ao convergir (ou triangular) os resultados quantitativos numéricos e amplos com o detalhamento textual da pesquisa qualitativa (CRESWELL, 2007).

As mães cuidadoras foram entrevistadas e avaliadas quanto aos níveis de qualidade de vida e sobrecarga de cuidados em um único momento no tempo (corte transversal), não havendo seguimento com posteriores entrevistas ou avaliações.

#### 3.2. LOCAL DO ESTUDO

O estudo foi realizado no ambulatório de Imunopediatria e no Hospital Dia Pediátrico (HDP) de um hospital federal na cidade do Rio de Janeiro, Brasil.

Trata-se de um hospital da rede pública federal do Ministério da Saúde localizado na Área Programática que abrange a zona portuária (AP.1). Possui 107.000 m<sup>2</sup> de área construída, e conta com 450 leitos de internação, 20 salas de cirurgia e cerca de 50 serviços especializados, capacitados para procedimentos de alta complexidade e cirurgias de grande porte. A Unidade Ambulatorial incorpora 186 salas de atendimento, na qual o ambulatório de pediatria ocupa parte do andar térreo e parte do 2º andar, dentre os cinco andares do bloco ambulatorial. Existem 15 salas para atender as 11 especialidades médicas pediátricas (HFSE, 2013).

Até 2011, o HDP estava localizado entre duas enfermarias pediátricas, o que era considerado inadequado pela exposição à infecção hospitalar. Seria necessário que ficasse mais afastado desse ambiente, diante da possibilidade de contaminação de crianças e adolescentes suscetíveis devido à sua condição clínica (MACEDO, 2007). Em decorrência, o HDP foi ampliado, modernizado e transferido no ano seguinte para o 3º andar do prédio principal, ocupando a sala 304. Em uma sala exterior à enfermaria de pediatria, atualmente ocupa um espaço mais adequado e seguro.

O Ministério da Saúde define regime de hospital dia como sendo

a assistência intermediária entre a internação e o atendimento ambulatorial, para realização de procedimentos clínicos, cirúrgicos, diagnósticos e terapêuticos, que requeiram a permanência do paciente na Unidade por um período máximo de 12 horas. (Portaria 44, Art.2º, 2001)

Embora esta forma de atendimento tenha sido instituída no setor de Pediatria em 1999, somente em janeiro de 2003 ganhou um espaço especialmente preparado para este fim (MACEDO, 2007). Desde então, o HDP recebe clientes, principalmente para infusões de imunoglobulina, anticorpos monoclonais, pulsoterapia e testes alérgicos. As crianças e adolescentes com doenças reumatológicas e com imunodeficiências primárias são os que mais utilizam o HDP, que dispõe de posto de enfermagem e duas salas de procedimentos com seis cadeiras reclináveis, uma cama, um berço, maca e demais materiais de consumo, todos conservados e em funcionamento.

O contexto multidisciplinar do HDP tem como principais objetivos: oferecer alternativa à hospitalização tradicional minimizando o afastamento do ambiente familiar, prevenir a incidência de infecções; promover a educação em saúde e ações assistenciais diretas (MACEDO, 2007).

### 3.3 PARTICIPANTES DO ESTUDO

Participaram 26 mães cuidadoras de crianças/adolescentes com IDP.

#### 3.3.1. Critério de inclusão

Mães cuidadoras envolvidas no cuidado cotidiano a crianças e adolescentes com diagnóstico médico confirmado de imunodeficiência primária.

### **3.3.2. Critério de exclusão**

Mães cuidadoras incapacitadas física ou mentalmente para a realização do cuidado ao filho com imunodeficiência primária.

## **3.4 PERÍODO E PROCEDIMENTOS PARA A OBTENÇÃO DOS DADOS**

Os dados foram obtidos entre junho e dezembro de 2013. De acordo com os prontuários do ambulatório de Imunopediatria, à época da coleta de dados existiam 34 crianças e adolescentes com diagnóstico de imunodeficiência primária, matriculados e em tratamento ambulatorial.

Foi realizada consulta às agendas de atendimento a essas crianças e adolescentes, a fim de conhecer os dias e horários das respectivas consultas médicas. O mesmo procedimento foi observado no HDP.

Dentre as 34 crianças/adolescentes, oito faltaram às consultas agendadas durante o período de obtenção dos dados. Foram realizados contatos telefônicos para a remarcação das consultas obtendo-se êxito junto a quatro mães cuidadoras; entretanto, novamente elas não compareceram no dia agendado.

A abordagem às mães cuidadoras, antes de cada entrevista, foi realizada após a consulta médica, e a maioria concordou em participar no mesmo momento. Duas mães cuidadoras, contudo, solicitaram o agendamento para a próxima consulta médica porque precisavam retomar às suas atividades.

### **3.4.1 Questionários para avaliação da qualidade de vida e sobrecarga de cuidados**

Foram utilizados instrumentos distintos para avaliar a qualidade de vida e a sobrecarga de cuidados.

A avaliação da qualidade de vida (QV) foi realizada com a utilização do questionário WHOQOL-100 (ANEXO A). O instrumento foi validado no Brasil, pelo Departamento de Psiquiatria e Medicina Legal da Universidade Federal do Rio Grande do Sul (FLECK, 1999) e compreende, como já mencionado no Capítulo II deste estudo, 100 questões fechadas que avaliam seis domínios, 24 facetas e a qualidade de vida geral do ponto de vista das mães.

De acordo com a OMS, o WHOQOL-100 atende aos critérios de desempenho e às características psicométricas de consistência interna, validade discriminante, validade convergente, validade de critérios e fidedignidade de teste-reteste.

Na avaliação de sobrecarga das mães cuidadoras foi aplicada a versão brasileira da *Caregiver Burden Scale* (ANEXO B), traduzida e validada para a população brasileira por Scazufca (2002). Segundo a autora, o instrumento pode ser implementado para a avaliação do impacto de cuidados tanto das doenças mentais quanto das doenças físicas, no cuidador.

O instrumento é composto por vinte e duas questões em cinco dimensões: tensão geral, isolamento, decepção, envolvimento emocional e ambiente. O tempo médio para a aplicação do *Caregiver Burden Scale* foi de quinze minutos. As respostas foram pontuadas através de uma escala Likert com variação de 0 a 4 pontos, cujo somatório determinou o escore final, considerando-se que quanto maior o valor obtido, maior a sobrecarga da mãe cuidadora participante do estudo.

### **3.4.2 Questionários para obtenção dos dados qualitativos**

Para a obtenção dos dados subjetivos foram utilizados: o roteiro de entrevista sobre o cuidado prestado no domicílio pela mãe cuidadora (ANEXO C) e o formulário das dimensões da estrutura cultural e social, de acordo com o Modelo *Sunrise* (LEININGER; McFARLAND, 2006) (ANEXO D).

Simbolizado pelo nascer do sol, este Modelo facilitador conduziu à interpretação, na perspectiva da alteridade, dos significados do cuidado nas diversidades culturais das mães cuidadoras. Nesta pesquisa, os elementos conceituais constitutivos vislumbraram as influências que os aspectos sociais e culturais facultam ao modo de cuidar, e as consequências para a saúde destas mulheres e suas famílias (LEININGER; McFARLAND, 2006).

Foram aplicados os três primeiros níveis, com os respectivos fatores tecnológicos, religiosos, filosóficos, políticos, econômicos e educacionais, estrutura social, valores e crenças culturais das participantes; aplicação destes achados à situação das mães cuidadoras; identificação dos valores, crenças, comportamentos populares; caracterização das semelhanças e diferenças culturais do cliente de forma universal ou específica (SILVA, 2003; LEININGER & McFARLAND, 2006).

O quarto nível é o resultado prático desse sistema interligado, onde estão as decisões e as ações do cuidado de enfermagem que não foi incluído neste estudo, pois os desenhos de pesquisa etnográficos não desenvolvem as implementações de forma compulsória, porém o desfecho compreensivista e/ou interpretativo são muito empregados (SILVA, 2003).

### **3.4.3 Treinamento das entrevistadoras para a aplicação dos questionários**

Foram ministradas, em maio de 2013, duas aulas teórico-práticas para duas auxiliares de pesquisa do Curso de Enfermagem, Bolsistas do Projeto de Extensão Laboratório Vivo da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro. As duas aulas tiveram duração de 50 minutos cada, e versaram a respeito da aplicação do Instrumento de Avaliação de Qualidade de Vida da Organização Mundial de Saúde – OMS (WHOQOL-100) e do *Caregiver Burden Scale*. No treinamento dessas auxiliares de pesquisa, utilizou-se recurso audiovisual *data show* e simulação da entrevista no espaço do Núcleo de Pesquisa, Estudos e Experimentação em Enfermagem na Área da Saúde da Mulher e da Criança (NuPEEMC), localizado na Escola de Enfermagem Alfredo Pinto, sala 401; Rua Dr. Xavier Sigaud, nº 290 - Urca – Rio de Janeiro, CEP: 22.290-180.

### **3.4.4 Aplicação dos questionários *WHOQOL-100* e *Caregiver Burden Scale***

As entrevistas aconteceram às terças-feiras pela manhã, na sala 305 do Hospital Dia; às quartas-feiras pela manhã, e às quintas-feiras à tarde, no ambulatório de Pediatria, sala 278, após a consulta médica. Os locais foram apropriados devido à boa higiene, conforto, iluminação e temperatura ambiente, além de indevassáveis, o que garantiu as condições de privacidade das participantes do estudo para a realização das entrevistas.

Quando a mãe cuidadora não entendia o significado de alguma pergunta a entrevistadora lia o texto de forma pausada, não sendo utilizados sinônimos ou explicações em outras palavras sobre a questão, conforme as instruções do treinamento. A mãe cuidadora foi orientada a esclarecer quaisquer dúvidas ao longo da entrevista, sendo enfatizado que todo o questionário se referiu às duas últimas semanas.

Todas as perguntas foram respondidas, nenhuma questão foi esquecida pelas entrevistadoras, e apenas uma opção foi marcada em todos os questionários.

## **3.5 ASPECTOS ÉTICOS DO ESTUDO**

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro – CAAE: 12472313.9.0000.5285, via Plataforma Brasil (ANEXO A), e aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Federal dos Servidores do Estado – RJ em maio de 2013 (ANEXO B), de

acordo com a Resolução de Diretrizes e Normas Regulamentadoras de Pesquisas Envolvendo Seres Humanos, 196/96<sup>1</sup> (BRASIL, 1996), sendo atendida a exigência da participação de um profissional da área de Psicologia para eventual assistência às mães cuidadoras durante o período de obtenção dos dados.

Todas as mães cuidadoras, antes da entrevista, foram informadas sobre os objetivos da pesquisa, seu caráter voluntário e a confidencialidade dos dados. Após as informações, foram convidadas a assinar o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido – TCLE (APENDICE A), e assim o fizeram.

### 3.6 ANÁLISE DOS DADOS QUANTITATIVOS

Para a análise dos dados quantitativos, foi realizada a estatística descritiva e utilizada a ferramenta disponibilizada por Pedroso et al. (2008) para os cálculos resultantes da aplicação do WHOQOL-100. A ferramenta realizou automaticamente todos os cálculos propostos após o preenchimento das respostas nas células especificadas na tabela *Microsoft Office Excell 2010*<sup>®</sup>. Para o cálculo do escore das facetas, as questões cuja escala é invertida foram devidamente convertidas; foi calculado um escore “total” das participantes, que consiste no cálculo da média aritmética simples dos escores das 25 facetas; foi calculada na estatística descritiva, a média, o desvio padrão, o valor máximo, o valor mínimo, o coeficiente de variação e a amplitude de cada questão, de cada faceta, de cada domínio e do total (PEDROSO et al., 2008).

As médias dos escores das facetas e dos domínios foram convertidas em uma escala de 0 a 100 e exibidas sob a forma de gráfico (FIGURAS B e C).

### 3.7 ANÁLISE DOS DADOS QUALITATIVOS

O discurso das mães cuidadoras foi gravado em mp3 com a aprovação de cada uma, transcrito e agrupado em categorias de análise. Posteriormente, foram analisados à luz da Teoria da Diversidade e da Universalidade do Cuidado Cultural, Antropologia e Psicologia da Saúde e Comunicação Intercultural em Saúde.

A análise dos depoimentos foi concretizada na perspectiva da Etnoenfermagem e teóricos cujos conceitos aprofundam as questões culturais e comunicacionais na saúde e no cuidar. Esses modelos foram fundamentais para

---

<sup>1</sup> À época da submissão deste projeto à Plataforma Brasil, a Resolução nº 466, de 12 de dezembro de 2012, ainda não havia sido publicada no DOU nº 12 – quinta-feira, 13 de junho de 2013 – Seção 1 – p. 59.

complementar e compreender os achados quantitativos relacionados aos níveis de qualidade de vida e sobrecarga de cuidados materno, dando voz às mulheres e ampliando, desta forma, a compreensão das dimensões psicológica, social e cultural que transcorreram nos resultados da investigação.

Do ponto de vista da Etnoenfermagem, Leininger e McFarland (2006) recomendam quatro fases de execução interdependentes, dinâmicas e que concretizam a pesquisa qualitativa de forma sistemática, profunda e rigorosa, segmentadas em quatro estágios, e que foram realizadas como descrito a seguir:

Fase I - Coleta, descrição, registro e análise preliminar dos dados relacionados com os objetivos do estudo.

Fase II - Identificação das participantes, codificação e classificação dos depoimentos e categorização dos temas.

Fase III – Contextualização da explanação de dados recorrentes ou da saturação de ideias e expressões, estruturas, interpretações ou significados semelhantes ou diferentes.

Na Fase IV – Sumarização dos temas principais ou síntese e interpretação derivados das fases anteriores.

### 3.8 AS UNIDADES TEMÁTICAS E AS CATEGORIAS DE ANÁLISE

Os discursos foram decodificados em unidades temáticas a partir da leitura das falas e do recorte e colagem destas, utilizando-se o *software* Microsoft Office Word 2010<sup>®</sup>, o que culminou na constituição de um banco de temas. Essas unidades foram agrupadas em seis categorias preestabelecidas, de acordo com os domínios WHOQOL.

Esta etapa da pesquisa foi descrita de acordo com os dados estatísticos estabelecidos e a complementariedade dos dados empíricos na perspectiva da Etnoenfermagem, Antropologia da Saúde, Psicologia e Comunicação Intercultural em Saúde. Após a codificação, emergiram 53 Unidades Temáticas.

Após a codificação e releitura das entrevistas, foram estabelecidos seis agrupamentos das Unidades Temáticas ou a recodificação:

- **1º Agrupamento:** Domínio físico
  - Dor e desconforto das viagens para chegar ao hospital
  - Não poder mais carregar ao colo
  - O início da doença: a dificuldade dos primeiros anos



As dificuldades de ter que vir ao hospital  
 O desgaste físico e consumo devido ao cuidado  
 A expertise do cuidado materno  
 A estabilidade e melhora do quadro clínico  
 A frustração pela manutenção da morbidade e piora do quadro clínico.  
 O sono e o repouso interrompidos.  
 O descanso como forma de interrupção do cuidado.

- **2º Agrupamento:** Domínio psicológico

A busca pelo sentido do sofrimento  
 Força para superar as dificuldades  
 Alívio quando o filho colabora e responde ao tratamento.  
 Felicidade porque o filho está vivo.  
 Alegria pela vida normal que a criança está levando.  
 Tranquilidade para poder transmitir tranquilidade para o filho.  
 Evitar ficar pensando sobre a doença  
 Paciência, resiliência e atitude diante da doença do filho  
 Falta de concentração e desânimo na vida  
 Ânimo para o cuidado da casa e autocuidado materno  
 Baixa autoestima da mãe  
 Sentimento de incapacidade e estresse da mãe  
 Sentimento de tristeza da mãe pela morbidade da criança

- **3º Agrupamento:** Nível de independência

O cuidado ao filho como prioridade na vida da mãe  
 A proteção incondicional ao filho com deficiência  
 Os cuidados maternos como atividades cotidianas  
 A falta de paciência e o uso de medicamentos  
 A não percepção de sobrecarga de cuidados  
 A sobrecarga de cuidados

- **4º Agrupamento:** Relações sociais

Isolamento social da mãe e da criança por causa das infecções  
 O preconceito e abandono da família extensa  
 A oportunidade de socialização com outras mães  
 Falta de apoio social  
 Apoio social da família

Falta de confiança para o cuidado do filho por outras pessoas  
Ausência de atividade sexual das mulheres cuidadoras

- **5º Agrupamento:** Ambiente

Falta de segurança das mulheres em seus ambientes

Sensação de segurança

Higiene e limpeza do ambiente domiciliar

Falta de recursos financeiros

Falta de recursos de saúde

Os recursos de saúde

A percepção e a culpabilidade (da falta) de qualidade de vida dos filhos

A percepção da gravidade da doença

A incerteza do futuro da criança com IDP

A (des)informação, o aprendizado e a troca de experiências sobre a doença dos filhos

Atividades de lazer junto com os filhos

Limpeza do ambiente

Dificuldade com transporte

- **6º Agrupamento:** Aspectos espirituais/religiosos/crenças

Os cuidados alternativos e a descrença em medidas terapêuticas alternativas.

Fidelidade às orientações médicas e orações.

Os desígnios de Deus: fé, resignação, aprendizado, provação e resiliência.

Após a releitura, emergiram duas grandes categorias que constituem a síntese do discurso:

- **A PERCEPÇÃO DE QUALIDADE VIDA E SOBRECARGA DAS MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM IDP**
- **AS DIMENSÕES DA ESTRUTURA CULTURAL E SOCIAL RELACIONADA À QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DAS MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS E O PROCESSO DE SAÚDE E DOENÇA**

#### **4 A PERCEPÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DAS MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS / ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS**

A maioria das 26 mães cuidadoras expressou alguma forma de satisfação ou ânimo em participar da pesquisa. O estabelecimento da confiança e parceria entre elas e a pesquisadora principal, já havia sido empreendida durante os 15 anos atuando na assistência no cenário da pesquisa e, atualmente, na docência, com este mesmo grupo de crianças e adolescentes e suas mães cuidadoras. Inúmeros contatos prévios aconteceram em circunstâncias de prestação de cuidados de Enfermagem direto ou indireto a seus filhos, e por ocasião da pesquisa de campo, durante o Curso de Mestrado em Enfermagem realizado na Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro.

Antes da entrevista, algumas mulheres lembraram os resultados positivos para a saúde de seus filhos e de sua própria saúde, relacionados à pesquisa anterior. A nova localização e ampliação do espaço do HDP (que antes era abrigado pela enfermaria de pediatria) e o encaminhamento dos frascos de imunoglobulina venosa para o domicílio de algumas mães cuidadoras, foram progressos atribuídos por elas às pesquisas em favor de crianças/adolescentes com IDP.

A entrevista foi conduzida dentro do período, que totalizou 1.460 minutos, com média de 50 minutos por entrevista. Algumas não aceitaram que suas falas fossem gravadas, justificando “timidez” e “vergonha” para se pronunciarem e, por este motivo, seus relatos foram assentados por escrito. A reprodução do áudio foi ouvida por duas mães que não desejaram modificá-lo e as demais preferiram não ouvir. Três participantes foram questionadas quanto à necessidade da intervenção pela Psicóloga, devido aos momentos de grande emoção, mas nenhuma aceitou esse encaminhamento.

##### **4.1 CARACTERÍSTICAS DAS CRIANÇAS / ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS**

O estudo contou com a participação de 26 mães cuidadoras e cada uma delas, à época, tinha pelo menos um filho em tratamento no ambulatório de Imunopediatria e/ou no HDP. Desse grupo, duas possuíam mais de um filho portador de IDP em tratamento em outra instituição de saúde.

Dentre as 26 crianças e adolescentes, predominou a faixa etária de crianças de três a onze anos (69,23%), e os adolescentes corresponderam a 30,76% do total de pacientes com IDP (Tabela 1, a seguir).

De acordo com o Estatuto da Criança e do Adolescente (BRASIL, 1990), são consideradas crianças as pessoas com até doze anos incompletos, e adolescentes, aqueles entre doze e dezoito anos de idade.

**Tabela 1** - Distribuição de crianças/adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo idade, sexo, tipo de IDP, primeiros sintomas, idade no momento do diagnóstico e tempo de tratamento. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

<b>Faixa etária</b>	<b>(n)%</b>
Crianças	18(69,23)
Adolescentes	8 (30,76)
<b>Sexo</b>	
F	13 (50)
M	13 (50)
<b>Tipo de Imunodeficiência Primária - IDP</b>	
Imunodeficiência Comum Variável - ICV	9(34,61)
Neutropenia cíclica	8 (30,76)
Deficiência de Imunoglobulina G - Def. IgG	4(15,38)
Doença granulomatosa crônica	2(7,6)
Síndrome linfoproliferativa autoimune	1(3,8)
Hipogamaglobulinemia ligada ao X	1(3,8)
Ataxia Teleangectasia - ATT	1(3,8)
<b>Aparecimento dos primeiros sintomas</b>	
Antes do primeiro ano	3 (11,53)
Antes do terceiro ano	23 (88,46)
<b>Idade no momento do diagnóstico</b>	
Até 1	1(3,8)
2	2(7,6)
3	3(11,53)
4	5(19,23)
5	5(19,23)
6	5(19,23)
8	2(7,6)
10	1(3,8)
12	1(3,8)
17	1(3,8)
<b>Tempo de tratamento/anos</b>	
15	1(3,8)
14	1(3,8)
11	2(7,6)
8	2(7,6)
6	1(3,8)
5	1(3,8)
4	2(7,6)
3	5(19,23)
2	2(7,6)
1	9(34,61)
<b>Total</b>	<b>26 (100)</b>

Fonte: MACEDO (2013)

Por se tratar de patologia ligada à hereditariedade, é comum a apresentação da doença nos primeiros anos de vida, reconhecida como de caráter infantil, sem a exclusão de adultos, pois pode se manifestar de forma tardia. Nos Estados Unidos da América, 40% dos diagnósticos de IDP são de crianças e adolescentes com idades inferiores a 18 anos (BURTON; MURPHY; RILEY, 2012).

As contribuições científicas nacionais e internacionais apresentam dados relacionados com as faixas etárias do aparecimento dos sintomas. As Imunodeficiências Combinadas apresentam-se logo nos primeiros dois a seis meses de vida, enquanto que as deficiências com predominância de anticorpos podem surgir após os seis meses, no final da infância ou ainda na fase adulta. As deficiências de fagócitos podem aparecer precocemente, mas manifestam-se, sobretudo, entre escolares, e a deficiência de complemento pode irromper em qualquer idade (VRIES et al., 2011; SBP, 2013).

Neste estudo, identificou-se que a IDP acomete de forma equivalente tanto o sexo masculino quanto o feminino (50%), porém, de acordo com a literatura, existe uma preponderância no sexo masculino (5:1) pelo fato de algumas IDP estarem ligadas ao cromossoma X materno (ROXO JUNIOR, 2009; GRUMACH, 2009). A gamaglobulinemia ligada ao X (ou doença de Bruton) é recessiva e vinculada ao cromossoma X. Por este motivo, apenas os meninos são afetados, podendo permanecer assintomáticos até os primeiros seis a nove meses de vida, devido aos anticorpos IgG transmitidos pela mãe. A deficiência de IgA, no entanto, ocorre em ambos os sexos e em gerações sucessivas, caracterizando a herança autossômica dominante (KLIEGMAN; BEHRMAN; JENSON, 2013).

Com relação aos tipos de IDP apresentados nesta investigação, o maior número de casos concentrou-se na deficiência de anticorpos, ou seja, a Imunodeficiência Comum Variável (34,6%), a deficiência de Imunoglobulina G (15,3%) e a Hipogamaglobulinemia ligada ao X (3,8%). Os achados são, em parte, compatíveis com os dados da literatura internacional, pois as imunodeficiências primárias mais frequentes são as que afetam a síntese de anticorpos e correspondem a 55% dos pacientes com IDP (ESID, 2011).

Os casos de deficiência fagocitária, considerados raros e de extrema gravidade, também foram encontrados nesta pesquisa, em número significativo: 30,7% de neutropenia cíclica e 7,6% de doença granulomatosa crônica. Na estatística mundial, as deficiências de fagócitos correspondem a 8% dos

diagnósticos de IDP (ESID, 2011), o que difere significativamente do percentual concentrado neste cenário de estudo, que se explica pelo fato de ser uma referência em imunodeficiências primárias no Rio de Janeiro, com profissionais de excelência empenhados no diagnóstico precoce e no tratamento imediato (MACEDO, 2007).

A Síndrome Linfoproliferativa Autoimune, de acordo com as pesquisas internacionais, apresenta percentual semelhante ao deste estudo (3,8%), pois é diagnosticada em 4% dos casos em ambos os sexos, com ligeiro predomínio do sexo masculino e sem influência étnica. Clinicamente, apresenta-se na infância com idade média de aparecimento de 24 meses, variando desde os primeiros dias de vida até os 15 anos (RODRIGUES et al., 2011).

Quanto à Ataxia Telangiectasia, corresponde a um único caso (3,8%), que recebe cuidado no hospital cenário. Trata-se de um distúrbio autossômico recessivo sem predomínio de sexo ou etnia e com incidência estimada de 1/40.000-100.000 e 1,2% dos casos de IDP no mundo (BRAGID, 2014). Envolve linfócitos B e T que afetam diferentes órgãos no corpo, sendo perceptível quando a criança começa a andar, normalmente entre 12 e 18 meses de idade. As crianças apresentam marcha instável (ataxia) e vasos sanguíneos dilatados (telangiectasias), que se tornam evidentes após o início da ataxia, geralmente entre 2 e 8 anos de idade. São hipersensíveis ao raio X e cerca de 20% desenvolvem, além de distúrbios neurológicos, neoplasias, especialmente linfoma não Hodgkin e leucemias linfoides (VRIES et al., 2011; SBP, 2013; BRAGID, 2014).

Importante destaque está no aparecimento dos primeiros sintomas da IDP, observados pela mãe cuidadora que, antes do primeiro ano de vida, foram 11,53%, e antes do terceiro, 88,46%.

Todos os pacientes deste estudo foram diagnosticados, mas grande quantitativo de casos pediátricos de IDP permanece ainda não diagnosticado, pois a maioria dos pacientes com infecções de repetição não tem um distúrbio de imunodeficiência primária que seja identificado com facilidade (KLIEGMAN; BEHRMAN; JENSON, 2013).

Neste estudo, a idade no momento do diagnóstico, em sua maioria, foi entre os quatro e seis anos (57,69%), representando, neste percentual de crianças, o intervalo entre os primeiros sintomas e o diagnóstico de um a três anos, representando um período menor do que aquele descrito pela literatura. Apenas uma criança recebeu o diagnóstico antes de completar um ano de idade (3,8%),

e outra levou 14 anos para a obtenção do diagnóstico definitivo (3,8%).

De acordo com a ASBAI (2011), a idade média de aparecimento de sintomas na IDP é de 2,5 anos, e a idade média do diagnóstico é de sete anos, o que mostra atraso médio de quatro anos no diagnóstico em alguns casos, sendo que o tempo de retardo de diagnóstico varia muito entre as regiões estudadas.

No caso das imunodeficiências combinadas, as crianças não diagnosticadas até o primeiro ano de vida evoluem a óbito. A identificação precoce e o tratamento eficiente das IDP são fundamentais para a sobrevivência e qualidade de vida, tanto dos pacientes quanto das mães cuidadoras (SILVA; SARINHO; VIEIRA; 2011).

Os anos em que ocorreram mais diagnósticos neste cenário, foram entre 2009 e 2012, mostrando o aumento na medida em que os anos passam, decorrente do incremento nas técnicas diagnósticas e as preocupações da comunidade científica.

Apesar disso, enquanto nos Estados Unidos há 250 mil pessoas diagnosticadas com imunodeficiências primárias (IMMUNE DEFICIENCY FOUNDATION, 2009), no Brasil não chegam a dois mil os casos confirmados (LASID, 2015). Com base na incidência constatada entre a população norte-americana, a estimativa é de que deve haver hoje, no Brasil, 120 a 150 mil pessoas com IDP (SBP, 2013).

A desproporção entre a estimativa e os casos registrados revela o quanto o diagnóstico de IDP é desafiador para a ciência, por se confundirem com infecções passageiras ou menos severas. As dificuldades aumentam quando associadas ao déficit nutricional, à pobreza extrema e à falta de serviços públicos em saúde preparados para diagnosticar e intervir junto a esse grupo de pacientes.

Esta situação representa a necessidade de incremento na identificação da doença que, na experiência clínica dos profissionais, se deve ao conhecimento insuficiente de profissionais médicos em relação à doença, resultando no diagnóstico incorreto e na adoção de medidas terapêuticas inapropriadas, aumentando os riscos de complicações e de morte (ROXO JUNIOR, 2009).

Nos estudos de Rodrigues et al (2011), os fatores relacionados à doença da criança, ou seja, a Síndrome Linfoproliferativa Autoimune, não influenciaram os resultados quanto à QV dos cuidadores. Estes foram mais influenciados pelos fatores socioeconômicos. Por outro lado, nos resultados de Uchoa-Figueiredo (2009), a paralisia cerebral da criança interferiu diretamente na vida cotidiana e nas



relações das cuidadoras, assim como na sua QV, porém, a autora percebeu que os recursos estruturais e psicológicos contribuíram para minimizar os efeitos negativos da doença sobre as cuidadoras.

Percebe-se que existe certa variabilidade na adaptação das mães às condições crônicas do filho, visto que em diversos estudos a maioria sente-se vulnerável, necessitando de apoio em várias instâncias (KHANNA, SURESH MADHAVAN, SMITH et al. 2011; MIURA; PETEAN, 2012; FIDIKA; SALEWSKI; GOLDBECK, 2013; MARTÍN; PADIERNA; AGUIRRE, 2013;).

Zebracki, Palermo, Hostoffer et al. (2006) analisaram e compararam a QV de 36 pais e mães de crianças/adolescentes de 4 a 18 anos com IDP com igual número de crianças/adolescentes portadoras de artrite idiopática juvenil e pais e mães de crianças/adolescentes saudáveis. O grupo cuidador de crianças com IDP relatou maiores limitações em sua vida pessoal e familiar, pior saúde geral em comparação com o grupo de artrite idiopática juvenil.

#### 4.2 CARACTERIZAÇÃO DAS MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS / ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS (IDP)

Na caracterização das 26 cuidadoras, todas se apresentaram como sendo as mães das crianças e adolescentes com IDP. A maioria autodeclarou-se parda (73,07%). A faixa etária se estabeleceu entre 28 e 51 anos, prevalecendo as idades entre 31 e 40 anos (53,84%) com média de idade de 37,46. Quase todas as mães cuidadoras entrevistadas (88,48%) declararam-se naturais de municípios do Rio de Janeiro; apenas duas eram de Minas Gerais (7,68%) e uma do Rio Grande do Norte (3,84%), como indicado na tabela 2, a seguir.

**Tabela 2** - Caracterização das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo parentesco, etnia, idade e naturalidade. Rio de Janeiro, RJ. 2013. n= 26

<b>Idade (anos)</b>	37,46 (28-51)
<b>Parentesco</b>	<b>n (%)</b>
Mãe	26 (100)
<b>Etnia</b>	
Parda	19 (73,07)
Branca	6 (23,07)
Negra	1(3,84)
<b>Naturalidade</b>	
RJ	23 (88,48)
MG	2(7,68)
RN	1 (3,84)
<b>Total</b>	<b>26(100)</b>

Fonte: Macedo (2013)

Com exceção de uma das mães cuidadoras, as demais informaram residir em bairros da periferia da cidade, e as que vieram para o Rio de Janeiro procedentes de outros estados brasileiros, declararam que o principal motivo do deslocamento foi a busca por melhores condições de vida e saúde para elas ou para algum membro da família

A migração interna designa o deslocamento de pessoas dentro de um mesmo território, que pode ser entre estados ou municípios, sendo o fator econômico de grande influência nos fluxos migratórios, no Brasil, forçando a mudança de um lugar para o outro em busca de melhores condições de vida e suprimento para as necessidades básicas de sobrevivência (IBGE, 2010).

De acordo com Ramos (2012), os migrantes, sejam nacionais ou internacionais, esbarram nas fronteiras da identidade, comunicação, pobreza, preconceito, estereótipo e racismo. Esta situação de sofrimento, desilusão e isolamento, poderá afetar a capacidade dessas mães para reclamar e defender os seus direitos de cidadania.

Os relatos de algumas mães cuidadoras são fontes que elucidam quanto à situação da migração interna no Brasil:

Saí lá do meu canto, sozinha com ele. Ninguém nunca ouviu falar nessa doença. A médica disse que era melhor eu procurar ajuda em outro canto... porque ali meu filho ia morrer. Tive muita ajuda... arrumei lugar para trabalhar de faxina e lugar para morar na comunidade. Foi ruim no início, tinha também muito preconceito, porque sou mulher, sozinha, mas já acostumei. (M18)

Já estou aqui há muito tempo, eu vim para melhorar a situação de vida. Vim trabalhar em casa de família... depois fui ser diarista. Aí me juntei, vieram as crianças, a garota com esse problema. Aqui é tudo muito difícil também, porque tem que conhecer os lugares, as pessoas, é muita novidade... eu nem sabia que era de graça. (M22)

As pessoas, como declara Ramos (2012, 2013, 2015), deslocam-se dentro ou fora dos seus territórios em busca de melhores condições de vida, sendo que o maior número de migrações se dá no interior dos países por todo o mundo, com cerca de 740 milhões de migrantes internos, majoritariamente mulheres, crianças e jovens.

No Brasil, o aumento do deslocamento pelo território nacional deve-se aos meios de transporte mais acessíveis, embora desconfortáveis, e às áreas urbanas com mais possibilidades de trabalho, mesmo com má remuneração. As pessoas se deslocam em busca dos sonhos e da melhoria da qualidade de vida levando consigo seus hábitos e costumes.

O Censo de 2010 descreve, quanto ao movimento populacional dentro do País, que 35,4% da população não reside no município onde nasceu, sendo que 14,5% (26,3 milhões de pessoas) moravam em outro estado. O Rio de Janeiro abriga um dos maiores números (2,1 milhões) de moradores não naturais, e Minas Gerais (3,6 milhões de pessoas) é um dos estados com o maior contingente de pessoas que residem em outros estados (IBGE, 2010).

Ainda seguindo Ramos (2012, 2013, 2015), as cidades em desenvolvimento, incluindo o Rio de Janeiro, acolhem 65% da população mundial, oriunda dos mais variados universos culturais e sociais, e a desinformação e o desconhecimento sobre os direitos à saúde, tanto dos usuários quanto da equipe de saúde, dificulta o acesso aos bens e serviços. Esses obstáculos resultam em dificuldades, discriminação, atraso ou ineficácia no atendimento por parte dos profissionais de saúde, como se observa no seguinte recorte de depoimento:

Demorou para abrir o prontuário e fazer a carteirinha daqui do hospital, porque eu não tinha como provar o endereço, não sabia como fazer isso...fiquei com tanta vergonha. Demorei para voltar nos guichês, mas a médica me atendia assim mesmo. (M18)

O obstáculo de natureza tão superficial, como um comprovante de residência que muitas vezes nem existe, para conseguir vaga na Instituição desejada, remete à reflexão acerca do ambiente biologicista e normatizador que dificulta a discussão sobre a integralidade e a implementação de estratégias de equidade ética e social. A invisibilidade dessa e de outras mães cuidadoras, a inexistência de políticas públicas de saúde preocupadas com esse grupo, além da rigidez das regras institucionais, são fontes geradoras de risco para a saúde dessas mulheres e dos respectivos filhos, que ficam sem o atendimento demandado.

A peregrinação na busca para o tratamento do filho e as dificuldades de acesso constituíram-se em um marco na vida dessas mulheres, mesmo as nativas do Rio de Janeiro, em relação às dificuldades encontradas em suas trajetórias. A distância entre o local de moradia, afastado do centro privilegiado onde estão instalados os recursos necessários para a manutenção do cuidado, somada à falta de comunicação adequada por parte da equipe de acolhimento das instituições de saúde, fica evidente nos depoimentos de algumas mães cuidadoras:

Onde eu moro tem atendimento, mas é precário, muita gente para ser atendida e como o caso dela é grave fui encaminhada para o hospital F, mas eu tinha que esperar. Aí consegui com uma vizinha que arrumou para mim, mas até eu chegar aqui, foi duro. (M12)

Ele é atendido aqui, é tudo por aqui! Lá para cima não tem direito as coisas, quando é uma coisa mais complicada só tem aqui para baixo mesmo. Me ensinaram muita coisa errada: que eu tinha que pagar, que não tinha cura. A gente é ignorante e acredita em tudo o que falam. (M18)

Tento correr sempre para a cidade porque lá onde eu moro não resolvi nada até hoje, então tento buscar uma especialidade grande, na cidade. Ela se tratou em vários bairros, desde os três anos e nunca descobriram nada. (M20)

O itinerário terapêutico, acima caracterizado, designa, como propõe Alves (1999, p.133), “um conjunto de planos, estratégias e projetos voltados para um objeto preconcebido: o tratamento da aflição”. Nesse contexto, confere-se o quanto

é tortuoso o caminho para se desembaraçar dessa aflição, alcançando o objetivo almejado, qual sejam, os recursos para o tratamento adequado dos filhos.

Em contexto de diversidade cultural, nomeadamente nos ambientes de prestação de cuidados de saúde diretos ou indiretos, torna-se necessária a construção de um diálogo culturalmente capaz, que passa pelo desenvolvimento de competências comunicacionais por parte dos profissionais de saúde (RAMOS, 2008, 2012, 2013, 2014).

Com relação ao número de filhos, poucas mães cuidadoras tiveram mais do que três crianças (7,69%); a maioria tinha um (38,46%) ou dois filhos (26,92%). Foi constatado na história familiar, além do filho sob os cuidados da instituição, um irmão falecido com IDP (3,84%), uma filha também falecida devido à IDP (3,84%), dois filhos em tratamento por IDP (7,68%), uma das próprias mães cuidadoras (3,84%) e um cunhado (3,84%) ambos com IDP, como pode ser visto na tabela 3:

**Tabela 3** - Caracterização das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo número de filhos e história familiar de IDP. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

<b>Número de filhos</b>	<b>n (%)</b>
1	10(38,46)
2	7 (26,92)
3	7(26,92)
4 ou mais	2 (7,69)
<b>História familiar de IDP</b>	
1 irmão (falecido)	1 (3,84)
1 filha (falecida)	1 (3,84)
2 filhos	1 (3,84)
A própria	1 (3,84)
1 cunhado	1 (3,84)
<b>Total</b>	<b>26(100)</b>

Fonte: Macedo (2013)

A diminuição do número de filhos e a instabilidade das uniões são indicadores das mudanças sociais e culturais que influenciaram as famílias. O individualismo e o igualitarismo sobrepõem-se como resultado do desaparecimento das famílias com várias gerações, da diminuição do número de parentes morando nas mesmas

residências, confirmando a desvalorização dos laços familiares (SANTIAGO; FEITOSA, 2011; RAMOS, 2013).

O número médio de filhos dentro do período fértil (índice de fecundidade) corresponde atualmente a 1,72; entre as mulheres sem instrução e com ensino fundamental incompleto, a maior taxa é de 3,67 filhos na região Norte, e o menor índice em mulheres com ensino superior completo é de 1,1 na região Sudeste (IBGE, 2015).

O fato, porém, é que, por ser hereditária, a IDP é transmitida como forma recessiva ligada ao X, o que desencoraja outras gravidezes em algumas mulheres:

Mesmo que eu pudesse, eu não teria mais filhos. É muito duro, viu?...se perde muito, sofre muito. (M2)

Só tive ele mesmo...não quero mais filho, ainda mais que pode vir doente, ainda pior. (M20)

Pode ocorrer que irmãos ou tios maternos manifestem também a doença, porque se o sexo masculino herda o gene causador localizado no cromossoma X, não havendo gene X normal de reforço, provavelmente vai desenvolver a doença.

Meu irmão tinha. E a doutora descobriu, mas já era tarde e ele acabou morrendo. (M3)

Em cada gravidez há igual probabilidade de que o concepto seja um menino portador saudável (25%) ou com a doença (25%); uma menina portadora saudável (25%) ou não portadora (25%). É possível a identificação de algumas imunodeficiências recessivas ligadas ao X, através de testes laboratoriais; no entanto, só se descobre que algumas mulheres são portadoras após ter dado à luz a uma criança com IDP (KLIEGMAN; BEHRMAN; JENSON, 2013).

As doenças autossômicas dominantes são causadas por um único gene dominante de um dos genitores doente. A probabilidade de herdar o gene defeituoso e a doença é de 50% (KLIEGMAN; BEHRMAN; JENSON, 2013).

Para determinar se crianças de uma cidade norte-americana com IDP e seus cuidadores revelavam alguma alteração psicossocial, em função da gravidade da doença, Piazza-Waggoner, Adams, Cottrell et al. (2006) recrutaram vinte crianças com IDP e vinte crianças com asma para o estudo. Essas crianças e seus cuidadores responderam a vários questionários para a avaliação psicossocial, e as

respostas foram comparadas com os dados de crianças sem anormalidades. Em crianças com IDP, constatou-se elevada frequência de preocupações psicossociais como depressão, ansiedade, isolamento social e habilidades sociais, em comparação com os dados das crianças saudáveis.

Crianças com IDP foram comparadas a crianças com doença renal e com um grupo de crianças sem nenhuma doença. Os participantes foram jovens norte-americanos na faixa etária de 8 a 21 anos. As crianças e os cuidadores foram avaliados a respeito do funcionamento familiar, ajustamento comportamental e estratégias de enfrentamento. Diferenças significativas entre os grupos foram obtidas com relação ao funcionamento familiar, e os resultados indicaram que este é relacionado, sobretudo, com o comportamento das crianças com IDP (PIAZZA; WAGGONER; CADAMS; MUCHANT et al., 2006).

#### 4.3 AS DIMENSÕES DAS ESTRUTURAS CULTURAL E SOCIAL DAS MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS / ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS (IDP)

Para o aprofundamento do contexto das mães cuidadoras, foram investigados os fatores que compõem as dimensões da estrutura cultural e social, conforme é apresentado nas tabelas de números 4 a 10.

**Tabela 4** - Caracterização das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo os Fatores Tecnológicos. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

	<b>n (%)</b>
<b>Luz</b>	
Sim	26 (100)
Não	0
<b>Água</b>	
Sim	26 (100)
Não	0
<b>Coleta de lixo</b>	
Sim	26 (100)
Não	0
<b>Transporte</b>	
Coletivo	24 (92,3)
Próprio	2 (7,7)
<b>Nebulizador para os filhos</b>	
Sim	20 (76,93)
Não	6 (23,07)
<b>Imunoglobulina G para os filhos</b>	
Sim	11 (42,3)
Não	15 (57,7)
<b>Total</b>	<b>26(100)</b>

Fonte: Macedo (2013)

**Tabela 5** - Caracterização das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo os Fatores Religiosos e Filosóficos. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

	<b>n (%)</b>
<b>Pratica alguma religião</b>	
Sim	25 (96,15)
Não	1 (3,84)
<b>Total</b>	<b>26(100)</b>

Fonte: Macedo (2013)

**Tabela 6** - Caracterização das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo os Fatores de Companheirismo e Social. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

	<b>n (%)</b>
<b>Situação conjugal</b>	
Separada	5(19,23)
Casada	21(80,76)
<b>Total</b>	<b>26(100)</b>

Fonte: Macedo (2013)



**Tabela 7 - Caracterização das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo os Fatores Culturais e Modos de Vida: o ambiente domiciliar. Rio de Janeiro, RJ. 2013.**

<b>Número de moradores</b>	<b>n (%)</b>	<b>Fumantes na casa</b>	<b>n (%)</b>
Até 3	12 (48)	Sim	4 (15,38)
Quatro ou mais	14 (52)	Não	22 (84,62)
<b>Animais</b>		<b>Casa de alvenaria</b>	
Sim	17 (64)	Sim	26 (100)
Não	9 (36)	Não	0
<b>A casa é arejada</b>		<b>Cama para a mãe</b>	
Sim	26 (100)	Sim	26 (100)
Não	0	Não	0
<b>Janelas</b>		<b>Cama para criança</b>	
Sim	26 (100)	Sim	26 (100)
Não	0	Não	0
<b>Piso</b>		<b>Banheiro dentro de casa</b>	
Frio (cerâmica, lajota)	26 (100)	Sim	26 (100)
Madeira	0	Não	0
<b>Total</b>	<b>26(100)</b>	<b>Total</b>	<b>26 (100)</b>

Fonte: Macedo (2013)

**Tabela 8 - Caracterização das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo os Fatores Econômicos. Rio de Janeiro, RJ. 2013.**

<b>Renda familiar em salários mínimos<sub>1</sub></b>	<b>n (%)</b>
Até 2 salários mín.	13 (50)
2,1 a 4 salários mín.	8 (30,76)
4,1 a 6 salários mín.	4 (15,38)
Mais de 6 salários	1 (3,84)
<b>Trabalha fora</b>	
Sim	13(50)
Não	13 (50)
<b>Profissão</b>	
Diarista	7 (26,92)
Vendas	5 (19,23)
Professora	1 (3,84)
Arquiteta	1 (3,84)
<b>Total</b>	<b>26(100)</b>

Fonte: Macedo (2013)

1 Salário Mínimo = 763,14 reais. Lei do Estado de Rio de Janeiro nº 6.402, de 08.03.2013, publicada no DOE-RJ de 11.03.2013.

**Tabela 9** - Caracterização das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo os Fatores Educacionais. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

<b>Escolaridade</b>	<b>n (%)</b>
Fundamental	9 (34,61)
Médio	13 (50,0)
Superior	4 (15,38)
<b>Total</b>	<b>26(100)</b>

Fonte: Macedo (2013)

**Tabela 10** - Caracterização das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com imunodeficiências primárias, segundo os Fatores Políticos e Legais. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

<b>Líder político</b>	<b>n (%)</b>
Prefeito	20 (80)
Assoc. de moradores	2 (7,69)
Desconhece	4 (15,38)
<b>Gratuidade de transportes</b>	
Sim	10 (38,46)
Não	16 (61,53)
<b>Total</b>	<b>26(100)</b>

Fonte: Macedo (2013)

Apesar de mais da metade (52,5%) das moradias no Brasil possuírem condições adequadas (IBGE, 2010), no tocante às condições de saneamento básico, luz, água e coleta de lixo, as entrevistadas encerraram 100% dos quesitos.

O Censo demográfico (IBGE, 2010) informa que aumentou a proporção de domicílios ligados à rede geral de esgoto ou com fossa séptica, sendo que a região Sudeste permanece com as melhores condições sanitárias e cobertura de 86,5% dos domicílios

Como os demais serviços de saneamento, a coleta de lixo dos domicílios também possui ampla cobertura na região Sudeste (95%). Em relação às formas de destino do lixo, a dificuldade e o alto custo da coleta do lixo rural tornam a opção de queimá-lo a mais adotada pelos moradores (IBGE, 2010). Esta prática foi relatada por M1:

Tem coleta de lixo, mas nem sempre. Eu queimo o lixo no quintal e depois a gente enterra o que sobra. Todo mundo lá pela vizinhança faz isso, senão acumula o lixo. (M1)

A energia elétrica apresenta cobertura de 99,1% nas áreas urbanas e 89,7% na área rural, das regiões Sudeste e Sul, fornecida por companhias de distribuição (IBGE, 2010).

Com relação ao transporte, a maioria utiliza os transportes coletivos (92,3%), enquanto duas mães possuem carro particular (7,7%).

Eu tenho que pegar três conduções: pego um ônibus até a estação do trem, depois o trem, as vezes eu venho à pé, ou pego o ônibus prá cá para o hospital. É uma viagem... saio de casa de madrugada. (M12)

O direito à mobilidade urbana, no Rio de Janeiro, e gratuidades das pessoas com deficiência e doenças crônicas, está regulada pelo serviço de transporte público de passageiros e mediada pela Lei Orgânica do Município do Rio de Janeiro de 1990 (RIO DE JANEIRO, 2000), pela Lei Municipal nº 3.167/2000 (RIO DE JANEIRO, 2000), pela Lei Municipal nº 5.211/2010 (RIO DE JANEIRO, 2010a), e pelo Decreto Municipal nº 32.842/2010 (RIO DE JANEIRO, 2010b). No estado do Rio de Janeiro é verificado o maior percentual de transporte coletivo por ônibus (84,8%).

As mães cuidadoras que moram em outros municípios do Rio de Janeiro são beneficiadas como acompanhantes de seus filhos, através da assistência integral à saúde pelo SUS, com o Transporte Fora de Domicílio – TDF (BRASIL, 1999). Em algumas áreas rurais o transporte é deficitário, exigindo sacrifício e paciência.

Saio de casa à meia noite, porque o carro da prefeitura não vai lá na minha casa. Aí, a gente pega a van e quando chega aqui no Rio, o motorista vai deixando as pessoas nos hospitais. Quando a gente termina, o motorista sai pegando todo mundo de novo. (M1)

O TFD oferece acesso a pacientes que necessitam de tratamento mais adequado à resolução de seu problema, ou realização de exame diagnóstico terapêutico fora do estado ou do município onde residem (BRASIL, 1999). Constatase, entretanto, que os transportes não chegam em todos os locais de domicílio dos pacientes. Este fato pressupõe um esforço excedente para as mães cuidadoras e seus filhos, que implica em sobrecarga de cuidados e interferência na QV.

No que se refere aos dispositivos tecnológicos (tabela 4) enunciados por essas mães cuidadoras, são principalmente, o nebulizador e os medicamentos de uso frequente, incluindo a IgG venosa, administrada no HDP em algumas crianças e adolescentes com IDP.

O cuidado aos filhos realizado no domicílio faz parte do cotidiano das mães cuidadoras, como relataram M4 e M22:

Depois do banho tem que passar o remédio, passar o óleo. Depois passo dersani® em cima. Ela toma o hixizine® e toma allegra® também. Toma dois antialérgicos. A gente dá banho de maizena®. Ajuda na hora que está no banho, mas depois que sai, que seca...resseca, fica meio ressecada a pele. (M4)

O médico passa nebulização e às vezes manda colocar atrovent® e berotec® e às vezes manda fazer só com soro. Evito sempre a poeira e a friagem. (M22)

A operacionalização do cuidado materno no domicílio relacionado à administração de grande volume de medicamentos, manejo dos equipamentos e dos efeitos colaterais aos antibióticos e corticóides, somado aos gastos com a energia elétrica e aos escassos recursos financeiros da família, poderão resultar na sobrecarga e na insegurança para a divisão das tarefas do cuidado.

Só eu conheço ela... dorme normal e amanhece com febre! Por isso que o tratamento dela tem que ser aquela coisa que só eu que mexo com tudo que é dela...remédios, nebulização, tem que estar tudo desinfetado, limpíssimo, senão contamina ela toda. Eu prefiro fazer...fico muito nervosa com isso tudo. (M20)

Diante da necessidade de tamanha atenção, o papel da mãe cuidadora poderá ser compreendido e convertido em atividades exclusivas e intransferíveis, gerando nela fadiga e estresse. Este é mais um elemento do cuidado que merece a atenção da equipe de saúde, nomeadamente da enfermeira no que concerne não só à educação em saúde, mas, sobretudo para os devidos encaminhamentos na prevenção da sobrecarga de cuidados.

A ampliação de suporte de programas governamentais como, por exemplo, o atendimento domiciliar interdisciplinar, poderia ser uma forma de minimizar o confronto das mães com os aspectos desconhecidos do seu cotidiano como cuidadora. Nesse sentido, o valor do conhecimento do itinerário terapêutico, como declaram Cabral, Martinez-Hemáez, Andrade e Cherchiglia (2011), está

principalmente em conhecer os dispositivos para o enfrentamento da doença e o cuidado à saúde acionados pelo paciente e sua família. Os autores sugerem a ampliação da perspectiva dos profissionais de saúde sobre o universo cultural dos clientes, a fim de obterem resultados terapêuticos mais efetivos através de práticas adequadas.

Em seus discursos, as mães cuidadoras fizeram menção às dificuldades para a obtenção do diagnóstico, imprimindo nas suas vidas o itinerário terapêutico impregnado de desvios e decepções.

Até descobrir o que estava acontecendo com ela eu andei tanto, mas tanto. Era só infecção, uma atrás da outra, ficou internado tomando antibiótico na veia. E me deram alta sem ter melhorado direito...que decepção. Em casa eu quase fiquei uma semana sem dormir. Levei no hospital perto de casa, e encarei a maior fila com essa criança nos braços Fiquei desesperada até descobrir o remédio certo para essa doença. (M12)

Cabral, Martinez-Hemáez, Andrade e Cherchiglia (2011) referem-se às interferências resultantes da dimensão subjetiva e cultural e de fatores econômicos e sociais dos usuários dos serviços de saúde. Os itinerários acontecem a partir de dificuldades ou facilidades de acesso, além da incapacidade do serviço em atender determinadas demandas.

Chama-se a atenção para a IgG humana, utilizada por 42,3% das crianças e adolescentes deste estudo (tabela 8). A terapia de reposição de IgG, nestes casos, está sendo utilizada com benefício comprovado ou provável, em concordância com o consenso brasileiro sobre uso de imunoglobulina humana para a deficiência de produção de anticorpos na Imunodeficiência comum variável (34,6%), na Hipogamaglobulinemia ligada ao X (3,8%) e na Ataxia-telangiectasias (3,8%), casos em que são evidenciadas importantes alterações da imunidade celular e humoral. É considerada sem benefício na ausência de IgG (COSTA-CARVALHO; CONDINO-NETO; SOLÉ et al., 2010).

No que tange aos fatores religiosos e filosóficos (tabela 5), o grupo em debate pertence aos que professam alguma religião (96,15%); no entanto, uma das participantes (3,84%) afirma não pertencer a nenhuma religião, embora tenha sido criada frequentando a Igreja Católica e realizado todos os Sacramentos, como batismo, crisma e primeira comunhão, quando criança.

Não tenho religião nenhuma. Para mim nada disso tem significado. Acredito naquilo que eu faço e só. Eu é que gosto de mim e da minha filha e se eu não fizer nada por ela, quem vai fazer? Acredito na ciência, em vocês que estudaram e sabem o que tem que fazer, nos remédios que dão. (M13)

Sempre fui católica. Não ia muito à missa, não gostava. Eu fui no culto com ela, assim por ir, e lá eu ouvi a palavra que ela ia ter o problema e oito dias depois ela caiu doente e aí eu me converti. Quero que Deus me ajude a curar minha filha...me ajude a curar meus pecados...sou uma serva de Deus agora. Não bebo, não fumo, não saio para festa, bagunça. Sei que fiz muita coisa errada e agora estou pagando. (M16)

As práticas alternativas foram desconsideradas, gerando inclusive intolerância por parte de algumas mães na comunicação com a equipe de saúde, o que culmina em grande desconforto tanto para clientes quanto para a equipe:

Só dou os remédios da farmácia, nem chá nem nada. Orar, que é a única prática além do remédio. No início tentaram usar fitoterápicos, mas não fazia efeito. Eles sabem da minha religião e eu também não dou abertura. (M5)

A doutora já falou de homeopatia, mas eu não gosto disso, eu não entendo, eu prefiro os antibióticos que melhoram e fazem efeito imediato e na outra semana já está tudo bem. Nada de homeopatia...sei lá de onde vem essa prática, eu sou cristã. (M7)

Quando ele está atacado, aí os outros falam assim: cozinha isso, cozinha aquilo, que é muito bom para essa tosse, mas nem remédio eu dou se as médicas não passarem. Ah! não... eles sabem que eu não acredito. (M8)

Muitas mães me falam de simpatia, mas eu não creio em negócio de simpatia. Só creio no milagre de Deus. (M10)

A sociedade se constitui, de fato, em espaço de pluralismo cultural, como reflete Ramos (2008, 2012), formada pela diversidade nomeadamente sediada nas zonas urbanas. A demanda por um espaço de diálogo intercultural, de cidadania e de qualidade de vida, parece ser o expediente para evitar a intolerância religiosa, social e cultural (RAMOS, 2008, 2012). O respeito à religião do outro constitui-se recurso no qual se pode conjecturar o quanto os profissionais de saúde estão valorizando o cuidado humano. Quando não atendidas em suas necessidades religiosas, as clientes sentem-se desvalorizadas e não compreendem o tratamento (LEININGER; McFARLAND, 2006).

Este sistema de cuidado genérico ou popular, denominado *emic*, que é culturalmente apreendido e transmitido na ótica de quem vive a cultura (LEININGER; McFARLAND, 2006), suscitou nas expressões das mães cuidadoras de forma reprimida e insegura, denotando as modificações de seus hábitos em função da saúde dos filhos:

Antes de saber que ela tinha essa doença, por eu morar em uma região de “mato”, tinha algumas pessoas que falavam de ervas, faziam xarope disso e daquilo. Mas depois de fechar o diagnóstico não usei mais nada, eu procuro sempre dar a medicação do médico. A única coisa que dou é mel puro com 2 a 3 gotinhas de limão quando ela está tossindo. Mas o meu filho quando pequeno tinha bronquiolite e, diz uma tia minha, que fez uma simpatia para ele. (M7)

Eu antes cuidava como minha mãe me cuidou, com ervas, garrafada, sabe? Xarope de plantas medicinais? Ajudou no início, mas depois de tanto os outros falarem: leva essa criança para o médico, aí eu trouxe e agora ele toma esse monte de remédio... sinceramente, eu não acho que ele melhorou mais do que com os chás... não vejo diferença, ainda. Isso me deixa estressada, porque não melhora, não consegue ter uma vida normal. (M9)

Tem as receitinhas de senso comum...que é passada de geração em geração por exemplo se está tossindo toma melzinho com três gotinhas de limão, por que ajuda, tem vitamina C. Está com anemia, dá um suquinho de laranja com couve, essas coisas eu já utilizei com ele. Simpatia não. Minha mãe é muito religiosa e sempre falou: “ore a Deus”! E tem as águas bentas dela que é a “água milagrosa”, passou curou. Tem essas coisas que a gente acaba fazendo, até para não magoar as pessoas e também é comprovado que as pessoas com fé conseguem encarar a vida. Às vezes eu faço o sinal da cruz com a água benta, faço uma oração. Isso não é superstição, é fé. (M19)

Colocar o filho em pé, bate o prego da altura dele, quando passar dessa altura não vai ter mais o cansaço. Amenizou bastante, era bem pior, mas se fosse alguma coisa que acabasse o cansaço, até hoje tem cansaço, então, é uma coisa meio duvidosa. (M21)

Minha mãe, as tias mais velhas que vão passando de geração em geração, ensinaram muitos remédios. Depois que tive acesso à universidade eu percebi que tem coisas que realmente tem que ter cuidado por que nem tudo que parece bom, é. (M25)

De outro modo, o sistema de cuidado profissional, ou *etic*, formalmente ensinado, apreendido e transmitido, além do conhecimento sobre: saúde, bem-estar, habilidades e práticas (LEININGER; McFARLAND, 2006), aparecem como as mais fortes crenças e os verdadeiros valores das mães cuidadoras.

O ambiente estranho e tecnológico das instituições de saúde e das práticas

de cuidados profissionais, podem causar a desconfiança entre as mães e a ruptura com as práticas e modos de proteção tradicionais. Esta situação vem reforçar o isolamento, a vulnerabilidade e a angústia para as mães cuidadoras oriundas de outro universo cultural.

Fica explícito que o âmbito biomédico é coberto pela “verdade universal e absoluta”, afastando as mães cuidadoras das formas de conhecimento cuja verdade é particular, relativa e condicional. O cuidado cultural, que é congruente com as crenças e valores das mães cuidadoras, é considerado significativo e unificador, pois compreende e prevê o cuidado terapêutico popular e as percepções sobre o ambiente e os modos de cuidar.

No entanto, observa-se no ambiente hospitalar do cuidado, a prática da repadronização e/ou a acomodação/negociação dos cuidados maternos, em detrimento da preservação dos cuidados, o que denota dificuldades nas perspectivas de mudança nos valores do profissional e da instituição de saúde.

O sistema médico oficial coexiste com outros modelos alternativos, e este fato pode estar relacionado à origem desses conflitos culturais e comunicacionais em saúde.

Everhart, Koinis-Mitchell, Mcquaid et al. (2012) determinaram as diferenças étnicas e regionais na QV e indicadores de morbidade em amostras de cuidadoras de crianças com asma, latinas e não latinas. A baixa QV de cuidadoras latinas, no seu estudo, refletiu o estresse contextual mais amplo devido ao choque relacionado às crenças culturais e à aculturação.

Quanto aos fatores companheirismo e social (tabela 6), no que se refere às relações conjugais, estas mães cuidadoras representam 80,76% de mulheres casadas, e 19,23% de separadas. Considera-se, neste estudo, o termo “casada” como qualquer forma de união consensual, pois mais de um terço das uniões no Brasil são consensuais e sem o tradicional casamento, seja no civil ou no religioso (IBGE, 2010).

O nível de satisfação quanto ao suporte recebido é determinante na QV das mães, como foi constatado no trabalho de Barbosa (2010).

No caso das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com IDP, as relações sociais ficam visivelmente prejudicadas em função, por exemplo, da impossibilidade de alguns jovens manterem contato físico com outras pessoas, devido às próprias circunstâncias da doença para o risco de infecção que, desta



forma, dificulta o estabelecimento das relações sociais. Consequente a este fato está a inexistência ou a redução dos eventos de recreação e lazer, que acabam por ficarem comprometidos em função do isolamento e da falta de motivação para o estabelecimento das relações.

É necessário levar a atenção para os depoimentos que demonstram as dificuldades devido ao isolamento social decorrente da situação de doença do filho, o que se constitui em estratégia para a proteção dele mas, simultaneamente, poderá levar ao adoecimento da cuidadora:

Eu tenho muito cuidado com a higiene em fazer a alimentação dela, em não compartilhar copo, essas coisas. Tenho medo dela brincar com as primas se estiverem gripadas ou alguma coisa. Porque ela pega, por causa da imunidade baixa. (M5)

Não vou para canto nenhum... porque ele não sai, só se mistura com as crianças quando está na escola. Não vai na casa de ninguém, ninguém vai na minha casa. Para não ter problema, porque ele já tem esse problema de que qualquer coisinha ser infectado, aí fica muito difícil. (M8)

Por outro lado, o convívio social entre as cuidadoras cujos laços decorrem da doença crônica do filho, denota o quanto os responsáveis técnicos pela saúde desses grupos podem contribuir para a minimização da sobrecarga e melhoria da qualidade de vida.

Conheço muita gente. A gente vai para o congresso. A gente tem um grupo, uma amizade especial, diferente das outras. (M8)

No que se refere às relações com os profissionais de saúde, a experiência clínica mostra que o conhecimento e as informações adquiridas no cuidado efetivo com seus filhos, representa para a mãe cuidadora uma recompensa que culmina em uma relação ambígua de independência e estreita aproximação com a equipe multiprofissional.

No que tange aos Fatores Culturais, Modos de Vida e Ambiente Domiciliar (tabela 7), os moradores que convivem na mesma residência das mães cuidadoras são, principalmente, os filhos e o companheiro, e 52% informam quatro ou mais residentes no mesmo domicílio. Os arranjos familiares são, neste caso, constituídos pela família nuclear e, em algumas situações, existe a divisão de espaços entre os membros da família dentro da mesma casa ou do mesmo quintal, como foi dito por M14 e M17:

Mora todo mundo junto no mesmo quintal, mas cada um com a sua casa. (M14)

Eu estou morando na casa da minha mãe, porque não estou podendo trabalhar, aí eu fico com ela (a criança) em um quarto que era do meu irmão, mas é difícil a convivência. (M17)

A modificação no modo de vida, inclusive com mudança de ambiente e perda da privacidade, podem se constituir em sentimento de perda da autonomia e aumento do estresse. A propósito, Carvalho, Rodrigues, Silva et al (2010) identificaram que a qualidade de vida das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral é afetada, principalmente, em relação aos aspectos que compõem o ambiente e as relações sociais. Assim, a incompreensão por parte dos membros da família sobre a doença e suas características, podem ocasionar pareceres equivocados e impiedosos sobre o modo de cuidar, colocando em risco a integridade mental da mãe cuidadora:

O pessoal ri de mim porque mesmo perto de casa eu levo tudo: tem que comer de 3 em 3 horas, e se não tiver? Falaram até que eu queria colocar ela dentro de uma bola redonda de vidro. (M5)

Algumas pessoas da família sempre discriminavam por causa da quantidade de pneumonia que ela pegava. e eles achavam e diziam que era culpa minha, que eu não cuidava, mas não era, eu cuido. (M9)

Os familiares, mesmo os do círculo mais estreito, que não se envolvem com os pormenores e dificuldades advindas da doença, não compreendem as necessidades de cuidado e tendem a discriminar ou a menosprezar a forma como a mãe cuidadora desenvolve suas atividades de cuidado. Para que tal não aconteça, a comunicação em saúde precisaria alcançar a todos que, direta ou indiretamente, têm contato com a criança/ adolescente, para evitar a sobrecarga emocional derivada do constrangimento da mãe cuidadora. Nesse sentido, as reuniões e encontros familiares periódicos podem aproximar seus membros da realidade em que vivem as crianças/adolescentes e sua mãe cuidadora. Santos, Crespo, Silva et al. (2012) concluíram que o ritual familiar resulta no ambiente mais positivo da família, com níveis mais elevados de coesão, menores conflitos e melhor QV.

O ritmo e a disciplina dentro do ambiente, aparecem como fatores de proteção para a saúde da mãe cuidadora, como pode ser depreendido do

pronunciamento de M16:

Tenho a vida bem regrada e por isso me sinto bem. (M16)

Estes, Olson, Sullivan et al. (2013) chegaram à conclusão que os problemas de comportamento da criança no domicílio também são preditores significativos de estresse e sofrimento psíquico para mães e pais.

Todas as participantes relataram que suas residências são de alvenaria com piso frio de cerâmica ou lajota, arejadas, com janelas, banheiro dentro de casa, camas separadas para mães e filhos.

A IDP exige um ambiente domiciliar higienizado e isento de agentes alergênicos, o que consiste em preocupação e zelo por parte das mães.

Eu passo pano naquilo tudo, a qualquer hora, em todo lugar... todos os dias.... Em casa, para não acumular poeira na minha casa por causa já do problema dele. (M8)

Os animais, designadamente cães, fazem parte da vida de 64% das participantes, e 15,38% dos moradores são tabagistas. Tanto os animais domésticos quanto a exposição passiva ao tabaco, podem constituir risco para a saúde de crianças e adolescentes com IDP.

Lá em casa nem poderia ter bichos, mas todo mundo gosta. O bicho alegra tanto a vida da família. (M1)

Silva, Silva, Reis et al. (2012) comentam que, apesar do conhecimento das mães sobre o efeito maléfico do tabagismo passivo, muitas crianças com distúrbios respiratórios estão expostas ao tabaco e a ambientes com poeira, ácaros e pelos de animais.

As orientações médicas e de enfermagem são rigorosas quanto à exposição a agentes que venham a causar infecções ou processos alérgicos nos pacientes com IDP. A preocupação em atender as necessidades e solicitações dos filhos e as recomendações da equipe de saúde, aparecem como um desafio diário para as mães cuidadoras, como se observa nos seguintes depoimentos:

E quando ela pede: posso comer um pãozinho hoje, um só... só hoje? Ela está fazendo essa dieta tem mais de 2 meses e não tem resultado nenhum! Então, nem leite, nem pão com manteiga, que ela gosta! É tão triste isso. (M4)

Eu estou sempre mandando ela lavar as mãos porque a doença que ela tem dá muita estomatite, sempre mando ela comer direitinho, o que é difícil porque ela é terrível para almoçar, procuro evitar contato quando alguém está doente na família, procuro não deixar ela no ambiente fechado com outras pessoas, a higiene pessoal e de casa. Eu faço as orientações médicas direitinho, trago ao médico quando ela está com febre. E todos os remédios que os médicos mandam. (M10)

Limpeza diária para não pegar infecção, os remédios que elas mandam. Fora isso não tenho muito o que fazer. Hoje eu alugo uma casa mais cara para eles poderem ter um sol dentro do quarto, uma ventilação, e terem um lugar para brincar. (M11)

Bellin, Kub, Frick et al. (2013) revelaram que a baixa QV das mães estava associada ao maior número de crianças em casa, mais noites de crises, mais elevadas tensões na vida diária e maior percepção de sobrecarga no manejo da doença.

No que diz respeito aos fatores econômicos (tabela 8), a metade das mães cuidadoras (50%) tem renda familiar de até dois salários mínimos, e apenas uma participante referiu renda superior a seis salários mínimos. Mais da metade (53,85%) trabalha fora de casa e algumas relatam atividades no domicílio para a geração de renda, pois necessitam estar presentes para a manutenção dos cuidados necessários ao filho com IDP.

Não tenho tanto recurso, mas corro atrás, não só por ele, para mim e para os outros meus filhos também. (M3)

Com relação às atividades profissionais, 26,92% declararam-se domésticas diaristas, 19,23% referiram trabalhar com vendas, uma informou ser professora (3,84%), e uma (3,84%), arquiteta.

Desta forma, mulheres submetem-se às condições de trabalho muito comuns nos centros urbanos, em particular no Rio de Janeiro, da prestação de serviços domésticos em residências. O trabalho doméstico é uma das principais ocupações das mulheres brasileiras, e a maioria das trabalhadoras (53,4%), segundo Melo & Di Sabatto (2011, p.181), estão entre 30 e 49 anos, cujo universo concentra uma alta taxa de mulheres sem instrução, “além de um rosto feminino, negro ou pardo”.

A explicação para o fenômeno se deve ao desequilíbrio na distribuição de renda e na disparidade entre famílias com maior e menor poder aquisitivo, que

possibilitam e geram uma demanda por serviços domésticos, nomeadamente, na casa de famílias com crianças cujas mães estejam no mercado de trabalho (MELO; DI SABATTO, 2011).

Meu trabalho é aqui na cidade, na zona sul! (M18)

Representa um grande sofrimento para algumas mães compatibilizar o trabalho fora do domicílio com todas as tarefas domésticas e as inerentes à doença dos filhos. Mesmo as mães que não têm empregos, ficam sobrecarregadas e relatam falta de tempo para si e para os outros membros da família. Trabalhar dentro ou fora de casa, tendo um filho doente sob a sua responsabilidade, juntamente com a escassez de recursos financeiros, resulta em degradação para a saúde física e mental de mães cuidadoras.

A situação econômica está associada à saúde e à inserção no espaço social que as pessoas ocupam e as relações daí decorrentes, isto é, as desigualdades em saúde refletem os aspectos inerentes à condição social dos indivíduos e grupos sociais (RAMOS, 2013; FLOR; CAMPOS; LAGUARDIA, 2013).

Em suma, o trabalho das mães cuidadoras passa despercebido, não é socialmente reconhecido devido ao caráter feminino e doméstico que é atribuído ao cuidado, considerado natural e esperado. De maneira geral, a mãe cuidadora sofre influências na sua saúde física, social e psicológica. As demandas cotidianas alteram o sono, restringem as atividades de lazer e isolam socialmente.

Com relação ao fator escolaridade (tabela 9), a maioria das participantes do estudo (53,84%) concluiu o ensino médio, enquanto apenas 11,53% chegaram ao ensino superior, ficando um quantitativo de 34,61% no ensino fundamental. Deste último grupo, duas mães referiram que só sabem mesmo assinar o nome.

A educação, de acordo com Flor, Campos & Laguardia (2013), está ligada à condição social e reflete riscos diferenciados em saúde, pois está relacionada ao consumo de serviços de saúde e influencia as decisões familiares sobre alimentação, cuidados com o corpo e prevenção de doenças. Este fato suscitará resultados evidenciando que, quanto mais escolarizadas as mães, melhores são os cuidados de saúde, com mais atenção a comportamentos preventivos para elas, para os filhos e os familiares restantes (RAMOS, 2013).

Quero voltar a estudar...queria, mas a minha cabeça está bem fraca...as vezes ele é quem me lembra dos remédios... porque é muito tempo nessa batalha. (M19)

E finalmente, no que se relaciona aos fatores Políticos e Legais (tabela 10), as mães cuidadoras majoritariamente (80%) informaram reconhecer os prefeitos como líderes políticos dos municípios de onde são egressas; poucas (7,69%) referiram-se às associações de moradores, e algumas (15,38) alegaram desconhecer quaisquer lideranças políticas de seus locais de moradias ou mesmo as escolhas dessas lideranças.

A desinformação quanto aos líderes comunitários pressupõe descrença pelos poderes públicos e redes de suporte de acesso aos recursos assistenciais disponíveis, que estão explícitos em alguns depoimentos.

O prefeito é o responsável pelo município onde moro e a gente vota nele, mas todo mundo sabe que é a maior roubalheira. A gama, por exemplo, eu pego na secretaria de saúde de lá mesmo, mas já tive que pegar aqui no Rio, na secretaria daqui. Na época em que faltou, fomos lá falar com o prefeito e ele disse que ia ver. No final, se não fossem vocês aqui, lembra? Ele teria é morrido. (M8)

A prefeitura de lá é quem organiza as obras de melhoria e fazem concursos para trabalhos na prefeitura. Limpa as ruas e recolhe o lixo. Na eleição para prefeito eu votei nele, prometeu tantas melhorias. Eu não consigo as coisas com o pessoal da prefeitura, principalmente para o meu filho. (M13)

Estou por fora de tudo que quer dizer política, não sei nada sobre isso. Só sei que não fazem nada nem por mim nem pela minha filha e acho que por ninguém, nem por eles mesmos. (M14)

Intervir em saúde, cuidar, implica na responsabilidade de todos os produtores de práticas de saúde, formais e informais, no intuito de manter, dar continuidade ao cuidado, atuando coerentemente em todos os setores, sejam públicos ou privados (MALTA; MERHY, 2010; RAMOS, 2012, 2013).

#### 4.4 QUALIDADE DE VIDA DAS MÃES CUIDADORAS: O AMBIENTE DE RISCO E A CRENÇA QUE PROTEGE

Cada vez mais o conhecimento da qualidade de vida e da sobrecarga imposta aos adultos, sobretudo à população feminina, pelas condições crônicas de saúde de crianças e adolescentes, é uma premissa capaz de dimensionar o comprometimento

da vida e da saúde da mãe cuidadora. Esse saber poderá influenciar na tomada de decisão do profissional de saúde quanto à abordagem adequada, além do fomento às pesquisas e políticas públicas de saúde preventivas e de proteção a esse grupo especial.

O instrumento WHOQOL-100 é composto por 100 questões que avaliam 25 facetas, sendo 24 distribuídas entre os seis domínios: Físico, Psicológico, Nível de Independência, Relações Sociais, Ambiente e Espiritualidade / Crenças Pessoais (Quadro 4). A vigésima quinta faceta corresponde a questões sobre a qualidade de vida global e percepção geral da saúde, que examinam a auto avaliação da participante quanto à satisfação com a sua vida, saúde e qualidade de vida (Quadro 5).

Com relação à natureza da questão, de acordo com o WHOQOL (1995), as perguntas são classificadas em positivas e negativas. Isto significa que quanto maior for o valor resultante das questões positivas, melhor a QV entre as mães cuidadoras; e para as questões negativas, quanto menor os valores, melhor a QV. Esta convenção se aplica, por exemplo, para as facetas: Dor e Desconforto, Sentimentos Negativos e Dependência de Medicação ou de Tratamento.

No que se refere aos domínios do WHOQOL, o escore da média entre as 26 participantes do estudo, quando comparado com os demais domínios, mostrou no domínio “Ambiente” a menor média de QV (11,81), enquanto que a maior média de QV (17,08) se revelou no domínio: “Aspectos espirituais/religião/crenças pessoais”. O valor máximo obtido foi 20 pontos, também no domínio dos “Aspectos espirituais/religião/crenças pessoais”, e o valor mínimo encontrado foi 5,33 no domínio das “Relações sociais”, como ilustrado na tabela 11, a seguir.

**Tabela 11** - Distribuição dos domínios do WHOQOL, segundo média, desvio padrão, coeficiente de variação, valores mínimo e máximo das mães cuidadoras de crianças/adolescentes com IDP. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

<b>Domínio</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>	<b>Varição</b>	<b>Valor Mín.</b>	<b>Valor Máx.</b>
1 - Físico	11,90	2,67	22,41	7,00	15,33
2 - Psicológico	13,55	2,50	18,46	8,00	17,60
3 - Nível de Independência	14,78	2,23	15,08	11,25	19,25
4 - Relações Sociais	13,47	2,70	20,03	5,33	17,67
5 - Ambiente	11,81	2,12	17,91	7,25	15,38
6 - Aspectos Espirituais/Religião/ Crenças pessoais	17,08	2,12	12,39	11,00	20,00
<b>Total</b>	<b>13,10</b>	<b>1,89</b>	<b>14,46</b>	<b>8,12</b>	<b>15,80</b>

Fonte: Macedo (2013)

O “Ambiente” é aqui cogitado não apenas como o domicílio ou o ambiente físico, mas em um sentido ampliado, como propõe o WHOQOL (1995). Envolve a segurança e a proteção, os recursos financeiros, a disponibilidade e a qualidade dos cuidados de saúde e sociais, a oportunidade de adquirir novas informações e habilidades, a participação e a oportunidade de recreação e lazer e a utilização de transportes, como referido na tabela 12, a seguir.



**Tabela 12:** Distribuição das facetas do Domínio Ambiente, WHOQOL, segundo média geral, desvio padrão, coeficiente de variação, valores mínimo e máximo das respostas das mães cuidadoras de crianças/adolescentes com IDP.Rio de Janeiro, RJ. 2013.

<b>Facetas do Domínio Ambiente</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>	<b>Variação</b>	<b>Valor Mínimo</b>	<b>Valor Máximo</b>
Segurança física e proteção	11,65	1,81	15,53	9,00	15,00
Ambiente no lar	13,23	3,33	25,14	7,00	20,00
Recursos financeiros	10,31	3,61	35,01	5,00	19,00
Cuidados de saúde e sociais:					
disponibilidade e qualidade	11,23	3,05	27,16	5,00	18,00
Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	13,31	2,09	15,73	8,00	16,00
Participação em, e oportunidades de recreação/lazer	10,12	3,29	32,53	5,00	18,00
Ambiente físico:					
(poluição/ruído/trânsito/clima)	12,46	2,90	23,28	8,00	19,00
Transporte	12,19	3,81	31,21	4,00	18,00

Fonte: Macedo (2013)

Em relação aos fatores ambientais, Carvalho, Rodrigues, Silva et al. (2010) também identificaram que a QV das mães de crianças e adolescentes com paralisia cerebral apresentou-se prejudicada, principalmente, nos aspectos que compõem o ambiente.

O domínio “Relações sociais” recebeu o menor valor atribuído pelas mães cuidadoras, devido à diminuição ou perda da vida social, abandono e conflitos emergentes com membros da família, vizinhos e conhecidos, que concorreram ainda mais para os efeitos negativos na sua QV.

Distinguem-se, nos achados da literatura, a relevância das redes de apoio social, já que o adoecimento da criança interfere diretamente na vida cotidiana e nas relações sociais das cuidadoras (PRUDENTE, 2010; YILMAZ; YILDIRIM; ÖKSÜZ et al., 2010; CARVALHO; RODRIGUES; SILVA; OLIVEIRA, 2010; KHANNA; SURESH MADHAVAN; SMITH et al., 2011; PONTES-FERNANDES; PETEAN, 2011; MIURA; PETEAN, 2012; FIDIKA; SALEWSKI; GOLDBECK, 2013).

O auxílio de uma rede de apoio social, a identificação com um grupo, a aceitação das limitações e a atribuição de sentido à própria vida, são importantes elementos para a superação das adversidades no papel de cuidadora (ZERBETO; CHUN, 2013).

Os baixos escores no domínio Ambiente podem ser traduzidos como fatores de risco para a saúde, e estão relacionados a inúmeras dificuldades que foram reveladas nos depoimentos das mães cuidadoras. Quando se referiram à segurança física e proteção, ambiente no lar ou ambiente físico ficaram explícitas as suas contrariedades:

Tem muita poeira, porque a rua é de barro. Quando chove melhora, mas faz muita lama e o carro da prefeitura não vai até lá para pegar a gente. (M1)

Moramos no mesmo quintal, então tem muita intromissão, muita fofoca. Me sinto sem privacidade, invadida. (M3)

Ah! Quero saber qual o lugar onde a gente se sinta segura...longe da violência. Acho que nem dentro da igreja. (M17)

Onde eu moro é perigoso, mas já estou acostumada, não tenho mais tanto medo. Só quando tem tiroteio. (M18)

Estes discursos corroboraram os resultados dos questionários WHOQOL-100 e *Caregiver Burden Scale*, porque deixaram claro que seu ambiente está impregnado pelo risco de violência e pela poluição que caracteriza os centros urbanos da cidade do Rio de Janeiro, onde a mãe cuidadora, seus filhos e demais familiares vivem, se deslocam e se relacionam.

Os recursos financeiros escassos competem com a falta de tempo para o trabalho fora do domicílio em função do cuidado com o filho, gerando desamparo e impotência.

É complicado, porque precisamos trabalhar, aí o tempo para ela é pouco, e isso incomoda. (M15)

Os estudos de Flórez-Torres, Montalvo-Prieto, Herrera-Lían et al. (2010), apontaram que os aspectos específicos de cada doença e os recursos pessoais das cuidadoras, influenciam os escores de QV no domínio Ambiente; e Guillamón, Nieto, Pousada, Redolar et al. (2013) identificaram que a percepção da ausência de auto eficácia materna, afetaram igualmente a QV neste domínio.

O desconhecimento sobre os direitos à saúde são motivos, para algumas

mães, de constrangimento e tristeza. Baixos níveis de QV no domínio Ambiente, foram encontrados nos estudos de Kim, Lee, Namkoong et al. (2009), cujos escores de QV das cuidadoras tendiam a variar de acordo com o teor das informações recebidas.

Eu não entendo muito mesmo o que pode acontecer com ele no futuro, são poucas informações, mas eu tento fazer tudo o que os médicos pedem da maneira mais certa...mesmo sem saber direito. (M10)

As relações individuais e grupais poderão ter impacto na saúde de cada indivíduo. Programas específicos de comunicação em saúde poderão trabalhar as formas e significados da informação recebida pelo grupo, sendo possível que os líderes de um determinado grupo sejam interlocutores privilegiados para campanhas de comunicação e de prevenção (RAMOS, 2012, 2013).

Apesar da garantia de transporte gratuito para a continuidade do tratamento dos filhos, estabelecida pelo SUS, as mães cuidadoras relataram a imensa dificuldade para se deslocarem entre o domicílio e os centros de saúde, evidenciando que a integralidade da assistência ainda precisa avançar na política de transporte fora do domicílio (TFD). Este fato pressupõe um esforço excedente para elas e seus filhos, resultando em sobrecarga de cuidados e interferência na QV.

E toma ônibus, se enfia dentro do trem igual sardinha em lata, empurrando todo mundo para não esmagar o menino. Demoro muito para chegar, mas pior foi conseguir a médica certa, cada um dizia uma coisa e eu não entendia mais nada. (M18)

As atividades de lazer, embora pouco mencionadas, representam elementos terapêuticos indispensáveis para a manutenção da saúde física e mental.

A gente passeia com as crianças e acaba se divertindo também. (M5)

As viagens para os congressos são muito alegres e é tudinho pago...a gente come bem, aprende, conhece gente e se diverte. Tem gente que ainda reclama. (M8)

A maioria das mães cuidadoras, no entanto, referiu pouca oportunidade de diversão e lazer em suas vidas, desde o adoecimento do filho:

Eu não me lembro a última vez que fiz um passeio. (M12)

De acordo com os índices do WHOQOL-100, a “Participação e oportunidades de recreação e lazer”, “Recursos financeiros” e “Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade”, foram as facetas que mais influenciaram o resultado do domínio Ambiente como o mais baixo. Por outro lado, o domínio “Aspectos espirituais/religião/crenças pessoais”, devido ao alto escore apresentado, indicou ser o maior fator de proteção das mães cuidadoras.

Frankl (2010) define espiritualidade como um processo de autotranscendência legítima do Ser humano, que consiste na superação de si mesmo e na transposição dos obstáculos e dos limites, com possibilidades de atingir realidades desconhecidas.

Silva e Siqueira (2009) compreendem a religiosidade na dimensão pessoal, com possibilidades de experiências místicas, definindo-a como a expressão ou a prática daquele que crê, podendo estar relacionada ou não a uma Instituição religiosa.

Apesar das diferenças entre os grupos de mães cuidadoras, as religiões são importantes instrumentos de resiliência e enfrentamento no impacto da doença, como é revelado em vários pronunciamentos.

Porque para mim não é um problema, é uma coisa de Deus. Eu nunca lidei com doença e encarei a dele. Na hora a gente fica muito aborrecida, mas não existe nada que Deus não queira. (M8)

Acredito muito em Deus, porque Deus está protegendo. (M11)

Deus sabe de todas as coisas, porque se é para ser dessa forma, deve ser para me ensinar de alguma forma. (M20)

Parra (2012) constatou que a crença na ajuda de Deus, é um dos fatores que afetam positivamente o bem estar dos cuidadores de crianças e adolescentes com câncer em cuidados paliativos ao final da vida e, por conseguinte, a sua QV. Quanto às mães cuidadoras de crianças com IDP, afirmaram que suas atividades religiosas e de lazer fazem com que se mantenham fortalecidas e protegidas do isolamento social, da rejeição por parte da família ou vizinhos. Estas atividades proporcionam o acolhimento indispensável para a manutenção dos laços de sociabilidade.

O encontro com a religiosidade (ou espiritualidade) confere, de acordo com Misko (2012), o suporte necessário para a minimização da depressão em familiares de crianças e adolescentes em cuidados paliativos, graças aos sentimentos de

acolhimento e proteção por um Ente Superior que propicia a superação de obstáculos e o enfrentamento da doença.

Com relação às facetas, a Espiritualidade / religião / crenças pessoais, pertencente ao domínio “Aspectos Espirituais / Religião / Crenças pessoais”, apontou a maior média (17,08), enquanto que a oportunidade de recreação e lazer, dentro do domínio Ambiente, apresentou a menor média (10,12). O valor mínimo de 4 pontos resultou para: sono e repouso; atividade sexual e transporte; e o valor máximo de 20 pontos apareceu nas facetas: sono e repouso, ambiente do lar e aspectos espirituais / religião / crenças pessoais, mobilidade, atividades da vida cotidiana, capacidade de trabalho e relações pessoais, como se observa na tabela 13, a seguir.

**Tabela 13:** Distribuição das facetas gerais do WHOQOL, segundo média geral, desvio padrão, coeficiente de variação, valores mínimo e máximo das respostas das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com IDP. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

<b>Faceta</b>	<b>Média</b>	<b>Desvio Padrão</b>	<b>Variação</b>	<b>Valor Mínimo</b>	<b>Valor Máximo</b>
Dor e desconforto	12,04	2,89	24,02	7,00	17,00
Energia e fadiga	11,69	2,65	22,66	7,00	18,00
Sono e repouso	12,04	5,02	41,73	4,00	20,00
Sentimentos positivos	13,81	2,51	18,21	9,00	18,00
Pensar, aprender, memória e concentração	13,50	2,55	18,89	9,00	18,00
Autoestima	14,35	3,26	22,73	7,00	18,00
Imagem corporal e aparência	14,31	3,67	25,68	6,00	19,00
Sentimentos negativos	12,23	3,91	31,99	5,00	19,00
Mobilidade	14,19	3,12	22,01	8,00	20,00
Atividades da vida cotidiana	13,62	3,01	22,09	9,00	20,00
Dependência de medicação ou de tratamentos	7,77	2,78	35,73	4,00	13,00
Capacidade de trabalho	15,08	3,32	22,03	9,00	20,00
Relações pessoais	14,88	2,66	17,86	7,00	20,00
Suporte (apoio) social	12,27	4,20	34,24	5,00	19,00
Atividade sexual	13,27	3,68	27,76	4,00	18,00
Segurança física e proteção	11,65	1,81	15,53	9,00	15,00
Ambiente no lar	13,23	3,33	25,14	7,00	20,00
Recursos financeiros	10,31	3,61	35,01	5,00	19,00
Cuidados de saúde e sociais: disponibilidade e qualidade	11,23	3,05	27,16	5,00	18,00
Oportunidades de adquirir novas informações e habilidades	13,31	2,09	15,73	8,00	16,00
Participação em, e oportunidades de recreação/lazer	10,12	3,29	32,53	5,00	18,00
Ambiente físico: (poluição/ruído/trânsito/clima)	12,46	2,90	23,28	8,00	19,00
Transporte	12,19	3,81	31,21	4,00	18,00
Espiritualidade/religião/crenças pessoais	17,08	2,12	12,39	11,00	20,00
Qualidade de Vida do ponto de vista do avaliado	12,73	3,07	23,49	8,00	18,00

Fonte: Macedo (2013)

Ainda nas facetas (tabela 13), quanto ao valor 4 em ‘dependência de medicação ou de tratamentos’, por ser de escala negativa, significa um ótimo resultado. É, no entanto, inesperada a independência de medicações e tratamento, em se tratando de um grupo com 76,92% de indivíduos apresentando algum distúrbio em sua saúde física ou mental.

É interessante observar que a faceta “sono e repouso” recebe tanto o valor mínimo quanto o valor máximo, significando que para algumas mães cuidadoras o seu sono e repouso não é afetado.

A qualidade do sono e repouso entre mães cuidadoras, aparece afetada em estudos similares (FEELEY; TURNER-HENSON; CHRISTIAN et al., 2014). Quando esta variável é comparada com as várias doenças crônicas, observa-se que a qualidade do sono sempre está comprometida, principalmente nos momentos de crise (FAVERO-NUNES; SANTOS, 2010; ZERBETO; CHUN, 2013).

Com relação à atividade sexual, algumas mães cuidadoras expressaram que houve rupturas em seus relacionamentos, em função da inatividade sexual, como exemplificado a seguir:

Eu não estava bem, eu não tinha mais vontade de me relacionar sexualmente com ele, então ele foi embora. Eu precisava mais de um pai para minha filha. (M12)

As participantes casadas relataram interferências na prática sexual com o cônjuge por falta de motivação, devido à preocupação com os filhos com IDP:

A gente dorme em camas separadas há muito tempo. Não tenho vontade de sexo. (M7)

Eu acho que a mulher tem que estar com a cabeça boa, sem problemas, principalmente com os filhos...filho com problema de saúde...não tem mulher que queira saber de sexo. (M11)

Eu gosto dele, muito, mas agora não quero saber disso. Falta estímulo. (M15)

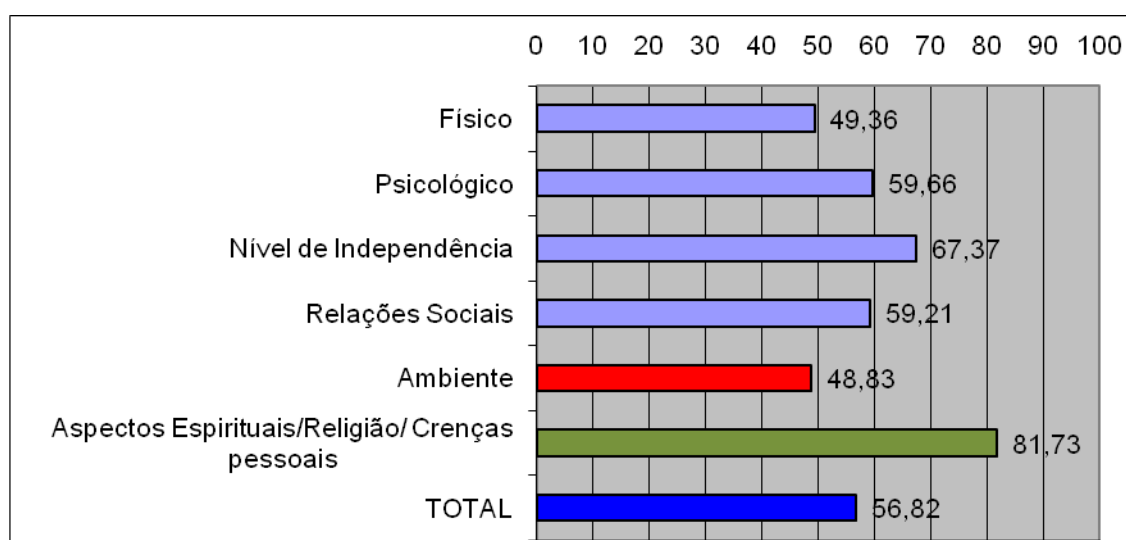
As facetas associadas ao domínio “independência”: mobilidade, atividades da vida cotidiana e capacidade de trabalho; e ao domínio “relações sociais”: relações pessoais, receberam pontuação máxima. A explicação para tal avaliação pode ser interpretada pela capacidade de exercerem tantas atividades simultâneas e desempenharem os múltiplos papéis que a situação de seus filhos lhes impõem, devido à doença crônica. A superação e a conquista de forças para a continuação

de suas atribuições justificam a valorização destas facetas. Apesar disto, a saúde física e mental não está livre de comprometimento.

Espírito Santo et al. (2011) avaliaram a percepção da qualidade de vida das cuidadoras de crianças com câncer como moderada, mas o domínio social e físico como fatores relevantes para a depressão e ansiedade.

Ainda no cômputo geral dos domínios e facetas, quando a escala de 4 a 20 é convertida para 0 a 100 (PEDROSO, 2009), os resultados dos escores de QV podem ser melhor apreciados nas Figuras B e C.

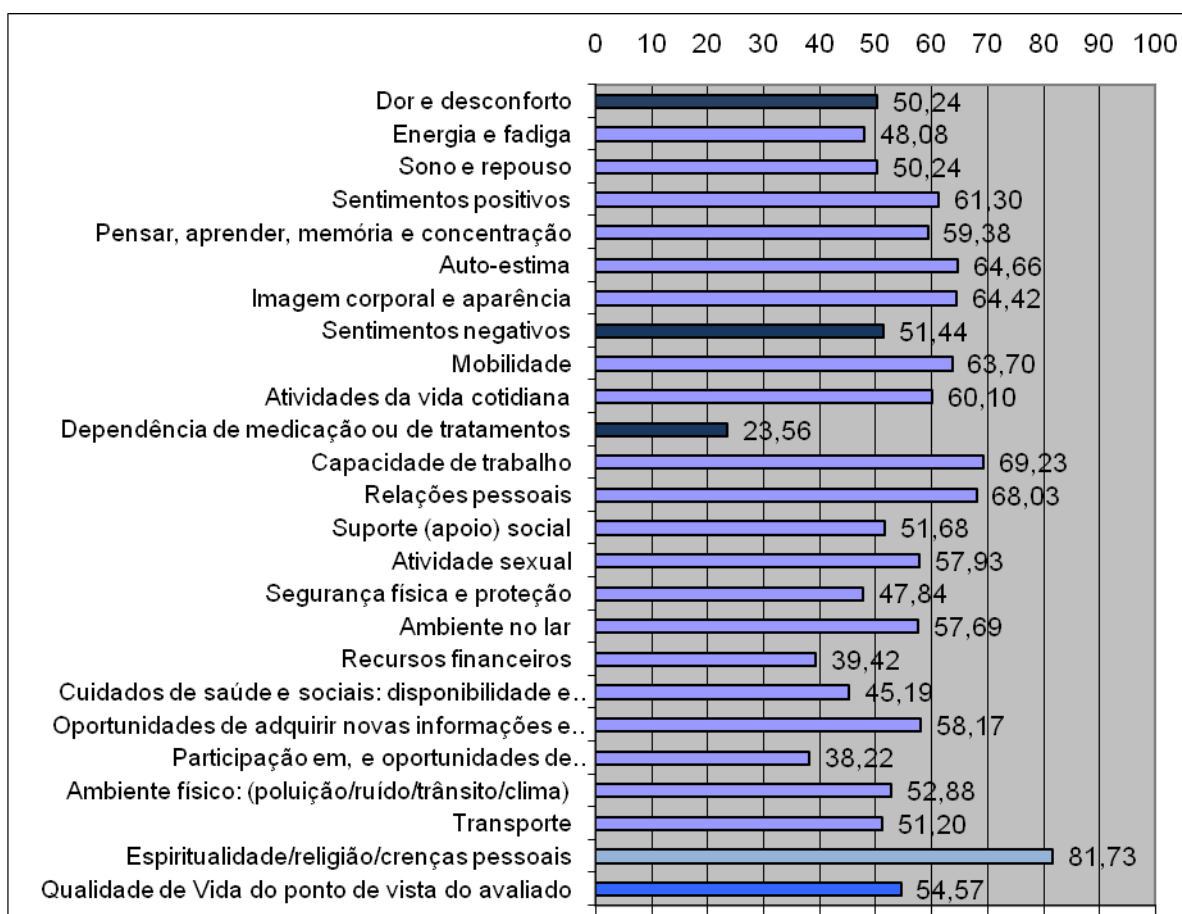
**Figura B:** Distribuição dos escores, segundo os domínios do WHOQOL das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com IDP. Rio de Janeiro, RJ. 2013.



Fonte: Macedo (2013)



**Figura C:** Distribuição dos escores, segundo as facetas WHOQOL das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com IDP. Rio de Janeiro, RJ. 2013.



Fonte: Macedo (2013)

Finalmente, a QV do ponto de vista das mães cuidadoras estabeleceu-se com escore de 54,57 (Figura B), ou seja, um pouco acima da média.

Com relação à autoavaliação de sua QV, apenas uma mãe cuidadora (3,84%) afirmou ter a QV muito ruim; 15,3% relataram QV ruim; 46,15%, nem ruim nem boa; 30,76% informaram QV boa; e 3,84% QV muito boa. No que se refere à satisfação das mães cuidadoras com a QV, a média entre as três questões G2, G3, G4, resultou em que 26,92% relataram insatisfação com sua QV; 30,76% referiram que estavam nem satisfeitas nem insatisfeitas; 34,61% estavam satisfeitas; e 7,69% muito satisfeitas com a QV, como pode ser visto na tabela 14, a seguir.

**Tabela 14** - Distribuição das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com IDP, segundo as respostas sobre avaliação e satisfação com a QV. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

<b>Questão</b>	<b>Resposta</b>	<b>n</b>	<b>(%)</b>
Como você avaliaria a sua qualidade de vida	1- Muito ruim	1	3,84
	2- Ruim	4	15,38
	3- Nem ruim nem boa	12	46,15
	4- Boa	8	30,76
	5- Muito boa	1	3,84
Quão satisfeita você está com a qualidade de sua vida	1- Muito insatisfeita	0	0
	2- Insatisfeita	7	26,92
	3- Nem satisfeita nem insatisfeita	9	34,61
	4- Satisfeita	8	30,76
	5- Muito satisfeita	2	7,69
Em geral, quão satisfeita você está com a sua vida	1- Muito insatisfeita	0	0
	2- Insatisfeita	6	23,07
	3- Nem satisfeita nem insatisfeita	8	30,76
	4- Satisfeita	10	38,46
	5- Muito satisfeita	2	7,69
Quão satisfeita você está com a sua saúde	1- Muito insatisfeita	1	3,84
	2- Insatisfeita	8	30,76
	3- Nem satisfeita nem insatisfeita	6	23,07
	4- Satisfeita	10	38,46
	5- Muito satisfeita	1	3,84
Média de satisfação com QV, vida e saúde	1- Muito insatisfeita	0	0
	2- Insatisfeita	7	26,92
	3- Nem satisfeita nem insatisfeita	8	30,76
	4- Satisfeita	9	34,61
	5- Muito satisfeita	2	7,69

Fonte: Macedo (2013)

A investigação de Zebracki, Palermo, Hostoffer et al, (2006) com pais e mães de crianças / adolescentes com IDP, apresentou baixos escores nos domínios de avaliação da QV, quando comparadas com o grupo de crianças / adolescentes saudáveis.

O domínio Ambiente configurou-se um fator de risco para a saúde das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com IDP deste estudo, devido ao seu caráter de insegurança e à falta de proteção, pela escassez dos recursos financeiros das mães, a pouca disponibilidade e qualidade dos cuidados de saúde e sociais, insuficiência na aquisição de informações e habilidades, carência de recreação e lazer e transporte deficitário.

O domínio Aspectos Espirituais / religião / crenças pessoais, por outro lado, constituiu-se em fator de proteção pelo fortalecimento quanto ao enfrentamento da doença, capacidade de resiliência e esperança, inclusive para lidar com os eventos intervenientes do próprio contexto ambiental. Desse modo, percebe-se o quanto este domínio, quando não é admitido como caminho de expiação das culpas e autopunição, concede uma realidade para além delas mesmas, favorecendo e constituindo o apoio necessário no encontro com os limites e tensões da vida.

#### 4.5 SOBRECARGA DAS MÃES CUIDADORAS

Em relação à avaliação dos níveis de sobrecarga das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com IDP, através da aplicação do *Caregiver Burden Scale*, (ZARIT, 1980), a maioria apresentou escore geral de moderada sobrecarga (42,3%), seguida de muita sobrecarga (34,6%), enquanto 15,3%, escore de pouca sobrecarga e 7,6% de severa sobrecarga. O somatório dos níveis de muita e severa sobrecarga perfizeram um valor igual ao nível de moderada sobrecarga (42,3%), como é apresentado na tabela 15.

**Tabela 15** - Distribuição das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com IDP, de acordo com os níveis de sobrecarga de Zarit. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

<b>Nível de Sobrecarga</b>	<b>n(%)</b>
0–20 pouca sobrecarga	<b>4(15,3)</b>
21–40 moderada sobrecarga	<b>11 (42,3)</b>
41–60 muita sobrecarga	<b>9 (34,6)</b>
61–88 severa sobrecarga	<b>2 (7,6)</b>
<b>Total</b>	<b>26 (100)</b>

Fonte: Macedo (2013)

Na relação entre a avaliação de QV e sobrecarga (Tabela 16), observou-se que a maioria autoavaliou-se com QV nem ruim nem boa (46,15%). Os níveis de sobrecarga relacionados a esta autoavaliação foram, principalmente, muita e moderada sobrecarga, e uma das mães com resultado de pouca sobrecarga. Apenas uma das mães (3,84%) avaliou-se com QV muito ruim e, curiosamente, relacionada a pouca sobrecarga.

Quanto às autoavaliações de QV ruim (15,38%), duas mães cuidadoras, foram relacionadas a severa sobrecarga, enquanto outras duas a muita sobrecarga. Em contrapartida, nas autoavaliações de QV boa (30,76%), destacaram-se os níveis de moderada e pouca sobrecarga, no entanto, uma delas, apesar da autoavaliação de boa QV apresentou, paradoxalmente, o escore de muita sobrecarga. A autoavaliação de QV muito boa foi respondida apenas por uma das mães, com nível de sobrecarga moderado (3,84%) indicando, nesse caso, que o fato de se perceber pouco sobrecarregada não implica em uma avaliação positiva da QV. Níveis altos de sobrecarga, contudo, também parecem não ter influenciado a autoavaliação da QV de duas mães cuidadoras.

**Tabela 16** - Relação entre a autoavaliação da QV e a percepção de sobrecarga das mães cuidadoras de crianças / adolescentes com IDP. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

	Avaliação da Qualidade de Vida					Total n(%)
	Muito ruim n(%)	Ruim n(%)	Nem ruim nem boa n(%)	Boa n(%)	Muito boa n(%)	
<b>Sobrecarga</b>						
Pouca	1(3,84)	-	1(3,84)	2 (7,6)	-	4(15,38)
Moderada	-	-	5 (19,23)	5 (19,23)	1(3,84)	11(42,30)
Muita	-	2 (7,6)	6 (23,07)	1(3,84)	-	9(34,6)
Severa	-	2 (7,6)	-	-	-	2 (7,6)
<b>Total</b>	1(3,84)	4(15,38)	12(46,15)	8(30,76)	1(3,84)	26(100,00)

Fonte: Macedo (2013)

Embora algumas mães cuidadoras não tenham evidenciado a sobrecarga, o enunciado de algumas expressões verbais e não verbais denuncia o cansaço e a necessidade de que alguém reconheça os seus esforços e sacrifícios, como exemplificado no relato a seguir:

A doença da minha filha significa uma esteira de academia. Por que você corre, corre e nunca sai do lugar. Você pensa que está fazendo de tudo e, no final, parece que não está fazendo nada. Porque pelo esforço que você está tendo, se fica com certeza esperando um retorno bom, mas acaba que não temos o retorno que a gente tanto espera. (M7)

Segundo Espírito Santo et al. (2011), a sobrecarga das cuidadoras de crianças com câncer em tratamento quimioterápico, resultou na diminuição do seu convívio social, na alteração de sua vida profissional e no estabelecimento de estresse, afetando de forma negativa a qualidade de vida de cada uma.

Martín, Padierna, Aguirre et al. (2013) concluíram que a variável que afetou a sobrecarga de cuidadores de crianças com distúrbios alimentares, foi a percepção materna da gravidade da doença do filho.

De acordo com a avaliação da sobrecarga de cuidados deste estudo, foi possível averiguar que as mães cuidadoras são de moderadamente a muito sobrecarregadas, sendo este resultado confirmado pelos relatos, principalmente nos aspectos relacionados com a tensão pela gravidade da doença, a dificuldade de acesso aos serviços de saúde, o diagnóstico e o tratamento, o isolamento e a decepção pela falta de suporte social no que tange à divisão de tarefa, apoio social, afetivo, e recursos financeiros.

## 5. AS DIMENSÕES DAS ESTRUTURAS CULTURAL E SOCIAL RELACIONADAS COM A QUALIDADE DE VIDA E SOBRECARGA DAS MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS / ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS E O PROCESSO DE SAÚDE E DOENÇA

### 5.1 A SATISFAÇÃO QUANTO À QUALIDADE DE VIDA E A SOBRECARGA DE CUIDADOS RELACIONADA COM AS DIMENSÕES DAS ESTRUTURAS CULTURAL E SOCIAL

Nas dimensões das estruturas cultural e social das mães cuidadoras, o elemento que mais se pronunciou em suas expressões, no que se refere aos fatores tecnológicos, foi o uso de Imunoglobulina G (IgG) por seus filhos, fármaco indispensável à manutenção da vida de crianças e adolescentes com algumas formas de IDP.

Em relação ao grau de satisfação com a QV, verificou-se que nenhuma participante relatou muita insatisfação. A partir do percentual de insatisfação (26,92%), entretanto, 9,09% foram relacionadas com o uso de IgG, enquanto 40% foram relacionadas ao não uso de IgG; no que se refere ao item nem satisfação nem insatisfação com a QV (34,61%), 45,45% foram relacionadas ao uso de IgG e 26,66% ao não uso de IgG. A satisfação com a QV relacionou-se a 36,36% com uso de IgG, e 26,66% com o não uso de IgG; e muita satisfação com a QV obteve a relação de 9,09% com o uso e 6,66% ao não uso de IgG, como pode ser visualizado na Tabela 17.

**Tabela 17** - Satisfação das mães cuidadoras com a qualidade de vida, de acordo com o uso de Imunoglobulina G venosa pelos filhos. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

	Muita insatisfação	Insatisfação	Nem satisfação nem insatisfação	Satisfação	Muita satisfação	Total
<b>Uso de IgG</b>	<b>n(%)</b>	<b>n(%)</b>	<b>n(%)</b>	<b>n(%)</b>	<b>n(%)</b>	<b>n(%)</b>
Sim	0	1(9,09)	5(45,45)	4(36,36)	1(9,09)	11(42,30)
Não	0	6(40,00)	4(26,66)	4(26,66)	1(6,66)	15(57,70)
<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>7(26,92)</b>	<b>9(34,61)</b>	<b>8(30,76)</b>	<b>2(7,69)</b>	<b>26(100,00)</b>

Fonte: Macedo (2013)

Quanto à sobrecarga das mães cuidadoras, relacionada ao uso de IgG por seus filhos, os resultados de severa sobrecarga estiveram presentes em 9,09% dos casos que fazem uso de IgG, e 6,66% ao não uso de IgG; muita sobrecarga (34,61%) esteve relacionada a 36,35% de uso de IgG, e 33,33% de não uso de IgG; moderada sobrecarga (42,30%) foi relacionada ao percentual de 45,45% de uso de IgG, e de 40,00% ao não uso de IgG); e pouca sobrecarga (15,38%), relacionada a 9,09% que usa IgG, e a 20,00% que não usa IgG (11,53%), como apresentado na tabela 18:

**Tabela 18** - Sobrecarga das mães cuidadoras, de acordo com o uso de Imunoglobulina G venosa pelos filhos. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

Uso de IgG pelo filho	Sobrecarga de cuidados				Total n(%)
	Severa n(%)	Muita n(%)	Moderada n(%)	Pouca n(%)	
Sim	1(9,09)	4(36,36)	5(45,45)	1(9,09)	11(42,30)
Não	1(6,66)	5(33,33)	6(40,00)	3(20,00)	15(57,70)
<b>Total</b>	2(7,69)	9(34,61)	11(42,30)	4(15,38)	26(100,00)

Fonte: Macedo (2013)

Estes dados sugerem que tanto a utilização quanto a não utilização de IgG pelas crianças/adolescentes, pode ser um determinante para a satisfação com a QV das mães cuidadoras deste estudo, embora apresentando sobrecarga.

As participantes, cujos filhos fazem uso de IgG comentam sobre suas contrariedades, devido às dificuldades para a conquista do fármaco, às idas periódicas ao hospital, às intervenções invasivas para as infusões de IgG, e às reações das crianças e adolescentes ao medicamento. Estas adversidades podem se constituir em fatores de estresse e sobrecarga para as mães cuidadoras, afetando a QV de ambos.

Às vezes ele passa muito mal quando toma a gama. Quando chega em casa vai logo deitar e fica enjoado, sem querer comer, com dor de cabeça, isso preocupa tanto. (M13)

O problema é que toda vez precisa puncionar a veia dela para infundir a imunoglobulina. Ela melhorou muito, a gente sabe que é para o bem dela, mas já pensou? Ela é muito valente. (M15)

Por outro lado, a utilização da IgG, quando indicada, implica na melhora do quadro clínico dos pacientes com redução significativa das repetidas infecções, consequentes reinternações e aumento da frequência escolar pelas crianças e adolescentes. Esta situação é compensadora para as mães cuidadoras, diante de todas as atribulações para que este tratamento seja efetivado, como nos casos de M1 e M8.

Eu, apesar de tanto sofrimento para chegar até aqui ao hospital, da distância, do sacrifício, reconheço que se não fosse a imunoglobulina, ele não teria sobrevivido. Graças a Deus que existe a imunoglobulina. (M1)

Dá muito trabalho conseguir essa gama, mas vale a pena. Ele não estaria nem vivo se não fosse esse remédio. (M8)

Uma das participantes cujo filho não tem indicação para o uso de IgG, comentou o quanto gostaria que seu filho pudesse receber a IgG, com a esperança de melhora da doença:

Talvez se ele tomasse aquele remédio na veia, tivesse a vida mais calma, sem tantas crises. (M26)

O acesso a medicamentos no âmbito do SUS, está de acordo com a Portaria MS/GS nº 2.981, de 26 de novembro de 2009, e são dispensados aos pacientes seguindo as linhas de cuidado definidas em Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas publicados pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2009).

Esta Portaria é mais uma das estratégias caracterizada pela busca da garantia da integralidade do tratamento medicamentoso, em nível ambulatorial. Contudo, a aquisição da IgG, embora de distribuição gratuita, mediante solicitação médica, fica sob a responsabilidade da família. A mãe cuidadora irá providenciar o medicamento junto às Secretarias de Saúde de seus respectivos municípios; e para isto, são requeridos disponibilidade de tempo e dinheiro, devido à intensa burocracia para a obtenção da IgG.

A luta da gente com essa imunoglobulina continua a mesma coisa, um dia tem no outro dia não tem. Um dia a gente está disposta a correr atrás, outro dia a gente quer que o mundo exploda em volta de nós para ver se acaba esse sufoco. Olha! Só Deus mesmo, porque se não fosse Ele...acho que eu já tinha feito alguma besteira. (M1)



Embora a IgG ainda não seja disponível para todos os usuários, esta situação vem sendo modificada, haja vista que algumas crianças/adolescentes, recebem o medicamento em suas residências, após a solicitação feita pela mãe cuidadora junto à respectiva Secretaria de Saúde do município:

A Secretaria manda as imunoglobulinas para casa. Eles dão a bolsa térmica para gente trazer o remédio aqui para o hospital dia. O único problema é espaço na geladeira para colocar os frascos, porque vem a quantidade para três meses. Já passei o maior sufoco com um monte de imunoglobulina e sem lugar, pedindo a vizinho. Eu até tive que dar um pouco. Eles dizem que não precisa pôr na geladeira, mas eu já recebi o frasco todo molhado. (M6)

A gente recebe tudo em casa, é só quem mora em alguns bairros que a secretaria manda. Corri tanto atrás dessa imunoglobulina, pelo menos isso, porque não era fácil. (M7)

Constitui grave delito a oferta de fármacos, em especial os hemoderivados, sem conformidade com as normas de boas práticas no armazenamento e distribuição de medicamentos. Utilizar um produto com a embalagem violada e fora das normas de proteção, é submeter o paciente a sérios riscos de morbidade e morte. Este evento precisa ser comunicado à Agência Nacional de Vigilância Sanitária – ANVISA (2015) pela Instituição de saúde responsável.

Fica claro que a administração e a qualidade dos serviços prestados, precisaria ampliar a nova postura diante da oferta de bens e serviços públicos de saúde, uma vez que a família se sente sobrecarregada e impotente para a efetivação de determinados encargos para a manutenção da saúde de seus filhos.

O cansaço e a visível impaciência demonstrados pela lembrança das dificuldades são latentes nos depoimentos, denotando o quanto ainda é preciso avançar nas políticas de distribuição de medicamentos especiais.

A indisponibilização desses medicamentos inviabiliza a integralidade do tratamento, provocando o desequilíbrio emocional (da família) e financeiro (do Estado). Pertence aos encargos dos gestores do SUS, promover as ações pertinentes para restabelecer a garantia do acesso aos medicamentos previstos nos Protocolos Clínicos e Diretrizes Terapêuticas, publicados pelo Ministério da Saúde (BRASIL, 2009).

O ideal seria que a administração da IgG fosse em uma Instituição mais próxima do domicílio. A equipe de enfermagem da Instituição de onde as crianças e adolescentes são egressos, poderiam receber o devido treinamento, assim evitando

este deslocamento tão desgastante para os pacientes e suas mães cuidadoras.

A evolução da terapia e os avanços relacionados à doença e à sua gestão no âmbito Sul Americano, ainda se encontra aquém dos Estados Unidos. No Brasil, por exemplo, ainda não é disponibilizada a modalidade de atendimento domiciliar para as infusões de IgG venosa, e a utilização de IgG subcutânea (IGSC) ainda está em fase de discussão (COSTA-CARVALHO; CONDINO-NETO; SOLÉ et al., 2010), enquanto que na Argentina, cerca de 35 pacientes já estão submetidos a IGSC (LASID, 2015).

O advento da IGSC, de acordo com Costa-Carvalho, Condino-Neto, Solé et al. (2010), pela possibilidade de administração no domicílio, poderia influenciar na melhoria da qualidade de vida das crianças e adolescentes e das famílias. Os autores enfatizam que a preferência do paciente e de seus responsáveis pela via de administração da IgG deve ser considerada.

Com efeito, se os benefícios na substituição do tratamento com IgG venoso por IgG subcutânea já estão evidenciados pelas pesquisas clínicas, gerando inclusive menor custo para o próprio sistema de saúde, não se explica tanta morosidade no estabelecimento desta nova diretriz no País. A implementação dessa estratégia de melhoria das condições de saúde da população cabe aos gestores e às lideranças políticas.

Retomando as dimensões da estrutura cultural e social relacionada ao nível de satisfação das mães cuidadoras quanto à sua QV, no que concerne aos fatores religiosos e filosóficos, estes foram relacionados à presença ou não da religião na vida das participantes. Observou-se que 96,15% possui alguma religião; desse quantitativo, 24,00% relatam insatisfação com a QV, e 36,00%, nem satisfação nem insatisfação. Apenas uma participante informou não pertencer a qualquer religião e afirmou insatisfação com a sua QV, como demonstrado na tabela 19, a seguir.

**Tabela 19** - Satisfação com a qualidade de vida das mães cuidadoras, de acordo com a religião. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

Religião	Satisfação com a QV					Total
	Muita insatisfação	Insatisfação	Nem satisfação nem insatisfação	Satisfação	Muita satisfação	
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	
Sim	0	6 (24,00)	9 (36,00)	0	0	<b>25(96,15)</b>
Não	0	1(100,00)	0	0	0	<b>1(3,84)</b>
<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>7(26,92)</b>	<b>9(34,61)</b>	<b>8(30,76)</b>	<b>2(7,69)</b>	<b>26(100,00)</b>

Fonte: Macedo (2013)

Dentre as participantes que declararam pertencer a algum tipo de religião a sobrecarga severa foi relatada por 8,00%; o escore de muita sobrecarga, por 32,00%; de moderada sobrecarga, por 44,00%; e de pouca sobrecarga por 16%. A participante que declarou não pertencer a nenhuma religião, informou muita sobrecarga (Tabela 20).

**Tabela 20** - Sobrecarga de cuidados das mães cuidadoras, de acordo com a religião. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

Religião	Sobrecarga de cuidados				Total
	Severa	Muita	Moderada	Pouca	
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
Sim	2(8,00)	8(32,00)	11(44,00)	4(16,00)	<b>25(96,15)</b>
Não	0	1(100,00)	0	0	<b>1(3,84)</b>
<b>Total</b>	<b>2(7,69)</b>	<b>9(34,61)</b>	<b>11(42,30)</b>	<b>4(15,38)</b>	<b>26(100,00)</b>

Fonte: Macedo (2013)

A religiosidade como fator de proteção, apresenta-se de forma incontestável entre as mães cuidadoras, independente da religião que praticam.

As crenças, os mitos e os medos das mães cuidadoras, surgem com base nos valores religiosos e filosóficos que professam, como é expresso em suas falas. A realidade de ter um filho com uma doença crônica, incute na vida das mães cuidadoras alguma insegurança, levando-as ao apego às práticas religiosas que fortalecem o dia a dia e mantém a esperança, como explicitado nas seguintes falas:

Com Ele eu aprendi muita coisa. E continuo aprendendo, a gente não sabia o que Deus queria para a gente, na vida da gente, porque eu aprendi muito com a doença dele, conheço muita gente. (M8)

Eu acho que isso é uma provação de Deus para a gente tentar ser uma pessoa melhor. A gente tem que passar por provações, acho que todos nós passamos por provações. Acho que essa é mais uma para mim. Acredito que ela vai ficar bem, vais ficar boa com certeza, basta ter muita fé em Deus, eu acredito nisso, sou evangélica. Então vou cuidar ao máximo. (M9)

O profissional precisa estar atento para não induzir as mães cuidadoras às suas próprias crenças ou religião, em detrimento das crenças alheias, desencadeando intolerância e conflitos culturais. É possível, através da observação dos comportamentos religiosos e das crenças espirituais e culturais das mães cuidadoras, apreender o que esperam receber da equipe de saúde e, a partir desta perspectiva, desenvolver práticas de saúde favoráveis diante de suas crenças e representações (LEININGER; McFARLAND, 2006).

Em momentos de tensão relacionada à saúde dos filhos, inclusive nos processos mais agudos da doença ou na morte da criança ou do adolescente, é possível constatar que as mães cuidadoras que professam alguma religião sentem-se mais confortadas e fortalecidas para o enfrentamento dos acontecimentos extremos. As mães que não praticam ou têm em si nenhuma crença, nestes momentos tendem a buscar alguma religião que lhes confirmam amparo e alívio para o sofrimento.

O nível de muita sobrecarga e insatisfação com a QV relacionado à ausência de religião, poderá se constituir em ameaça para a saúde física e psicológica da mãe cuidadora.

Quanto aos fatores companheirismo e social, as relações entre a vida conjugal e o grau de satisfação com a QV, com exceção de uma das mães cuidadoras que relatou estar separada, as demais que se declararam insatisfeitas com sua QV são casadas (28,57%) e moram com seus companheiros. As declarações de nem satisfação nem insatisfação com a QV foram relacionadas ao estado civil casada (33,33%) e separada (40,00%). Dentre as que se declararam satisfeitas com a sua QV, revelaram-se 28,57% casadas e 40,00% separadas. E as duas que se declararam muito satisfeitas com a sua QV, referiram estar casadas (9,52%), como é visto na tabela 21, a seguir.

**Tabela 21** - Satisfação das mães cuidadoras com a qualidade de vida, de acordo com o estado civil. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

Estado civil	Satisfação com a QV					Total
	Muita insatisfação	Insatisfação	Nem satisfação nem insatisfação	Satisfação	Muita satisfação	
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	
Casada	0	6(28,57)	7(33,33)	6(28,57)	2(9,52)	<b>21(80,76)</b>
Separada	0	1(20,00)	2(40,00)	2(40,00)	0	<b>5(19,23)</b>
<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>7(26,92)</b>	<b>9(34,61)</b>	<b>8(30,76)</b>	<b>2(7,69)</b>	<b>26(100,00)</b>

Fonte: Macedo (2013)

A sobrecarga, quando relacionada ao estado civil das mães cuidadoras, apresentou-se severa em ambas as situações conjugais, proporcionais às casadas (4,76%) e separadas (20,00%); os níveis de muita sobrecarga foram relacionados apenas com mães que se declararam casadas (42,85%), enquanto a sobrecarga moderada relacionou-se com 38,09% de casadas e 60% de separadas; e a pouca sobrecarga, com 14,28% de casadas e 20,00% de participantes separadas (Tabela 22)

**Tabela 22** - Sobrecarga das mães cuidadoras, de acordo com o estado civil. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

Estado civil	Sobrecarga de cuidados				Total
	Severa	Muita	Moderada	Pouca	
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
Casada	1(4,76)	9(42,85)	8(38,09)	3(14,28)	<b>21(80,76)</b>
Separada	1(20,00)	0	3(60,00)	1(20,00)	<b>5(19,23)</b>
<b>Total</b>	<b>2(7,69)</b>	<b>9(34,61)</b>	<b>11(42,30)</b>	<b>4(15,38)</b>	<b>26(100,00)</b>

Fonte: Macedo (2013)

As mulheres que não convivem mais com seus cônjuges não reconstituíram a vida conjugal, e algumas exercem a função de cuidadoras e provedoras da família, como deixaram explícito M18 e M26:

Hoje eu acho que fiquei só, eu e ele, porque o pai dele não dá mais notícias. Antes ele ainda telefonava da casa de um rapaz amigo da gente que tem bar lá, sabe? Nunca mais quis saber, tem mais de ano. Eu também não quero saber de homem na minha vida mais não. Sabe, me acostumei a ficar só, fazer tudo por mim mesmo. Acho que ainda ia é me atrapalhar. (M18)

Eu vivo sem o pai dele...não ajuda em nada. Ainda bem que tenho saúde para trabalhar. Pago tudo sozinha, faço tudo e ainda cuido dele. (M26)

O quantitativo de mulheres que se estabelecem como chefes de família no Brasil, é de 37,3% do total no País (IBGE, 2010). Martín, Padierna, Aguirre et al. (2013), verificaram que ser casada era um fator de proteção de sobrecarga da cuidadora, embora mães e pais tivessem diferentes percepções em relação à QV e sobrecarga.

O desempenho dessas múltiplas atividades desencadeou alterações na dinâmica familiar, principalmente a desestruturação familiar. O homem não participa como um reforço para compartilhar o cuidado, e esse comportamento, associado à longa permanência da mulher fora do lar de origem, propiciam a ruptura dos laços familiares entre o casal e demais integrantes da família (WEGNER; PEDRO, 2010).

A participação do cônjuge como pai, nos cuidados com os(as) filhos(as) doentes é relativa, dependendo da disponibilidade de tempo e, inclusive, da aceitação materna. Os demais membros da família que colaboram são os parentes da cuidadora, principalmente as do sexo feminino, como a mãe ou a irmã.

O pai fica perto, mas não dá remédio, essas coisas ele não faz. Culpa minha também porque desde o início não dei abertura para ele fazer. Por exemplo, ter que dar o alimento de 3 em 3 horas a noite ele nunca deu, mas eu também nunca pedi. Acho que eu abracei tudo, então agora não adianta reclamar. (M5)

A gente acaba dependendo até um pouquinho mais do esposo, e meu irmão, apesar dele ter síndrome de Down, ele me ajuda muito. Se eu preciso de uma água ou alguma outra coisa, ele faz para mim. (M9)

Para minha filha as únicas pessoas que cuidam dela mesmo sou eu e a minha irmã. Para o resto da família é tudo brincadeira essa história de imunodeficiência, não ligam, acham que é loucura, então o pai! Não participa em nenhum momento. Mora todo mundo junto no mesmo quintal, mas cada um com a sua casa. O pai sabe mais ou menos o que é a doença da filha, acha que os cuidados e preocupações que eu tenho são exagerados, que é maluquice da minha cabeça. (M10)

O pai não participa, porque meu marido fica o dia inteiro na rua e trabalha o dia inteiro e tudo sou eu. Eu que fico sem dormir. Se você pedir para ajudar piorou. Se você perguntar para ele o que o filho dele tem, não sabe nada, ele nem sabe o que é neutropenia. (M11)

O pai reveza comigo, não reclama mais. Nós dois trabalhamos fora, então tem que ajudar. (M15)

Se não fosse a ajuda da minha mãe ficaria confusa, por que nem eu mesmo entendo essa doença dela, (M23)

Faz parte da cultura de vários países, incluindo o Brasil, o cuidado como competência das mulheres como extensão natural do trabalho doméstico, no âmbito das relações de casamento e parentesco. E de acordo com Alves (2014), tanto no espaço doméstico como em sociedade, é figurada a desvalorização do trabalho doméstico e do cuidado das pessoas dependentes.

Esta desvalorização social, segundo Alves (2014), tem a sua manifestação oriunda na resistência entre homens e mulheres de que as funções doméstica e de cuidadora sejam desempenhadas pelos homens. Assim, embora a mulher faça parte ativa do mercado de trabalho formal, isso não significa que ela tenha deixado de assumir as responsabilidades do trabalho doméstico e do cuidado aos familiares doentes.

Na ausência do cônjuge, o suporte social oferecido por pessoas da família, amigos, membros da comunidade e equipe multidisciplinar, é fundamental para o bem estar da mãe cuidadora, na medida em que o apoio instrumental, emocional e de informações diminui a vulnerabilidade às repercussões da doença crônica.

Com relação aos Fatores Culturais, Modos de Vida e o ambiente domiciliar, o grau de satisfação das mães cuidadoras foi relacionado aos anos de cuidado dedicados ao filho com IDP, que obteve a média de 4,34 anos.

De sete (26,92%) participantes que se declararam insatisfeitas com a sua QV, a prestação de cuidados à saúde dos filhos ocorreu em 25% dos casos, nos períodos que variaram até 3 anos; 40,00% entre 4 e 6 anos; e 22,22% com mais de seis anos de cuidado. O maior quantitativo de participantes declarou nem satisfação nem insatisfação com a QV, sendo que 25,00% referiram um tempo de cuidado de até três anos; 60,00%, entre quatro e seis anos; e 33,33%, mais de seis anos de cuidado. Dentre as mães cuidadoras que referiram satisfação, o maior número informou um tempo de cuidado de até três anos, enquanto das que revelaram muita satisfação, uma relatou menos de três anos e uma informou mais de seis anos de cuidados prestados (Tabela 23).

**Tabela 23** - Satisfação com a QV das mães cuidadora, de acordo com o tempo de cuidado. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

Tempo de cuidado	Satisfação com a QV					Total n(%)
	Muita insatisfação n(%)	Insatisfação n(%)	Nem satisfação nem insatisfação n(%)	Satisfação n(%)	Muita satisfação n(%)	
Até 3	0	3(25,00)	3(25,00)	5(41,66)	1(8,33)	<b>12(46,15)</b>
4 a 6	0	2(40,00)	3(60,00)	0	0	<b>5(19,23)</b>
Mais que 6	0	2(22,22)	3(33,33)	3(33,33)	1(11,11)	<b>9(34,61)</b>
<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>7(26,92)</b>	<b>9(34,61)</b>	<b>8(30,76)</b>	<b>2(7,69)</b>	<b>26(100,00)</b>

Fonte: Macedo (2013)

Os níveis de sobrecarga relacionaram-se, principalmente, a moderada sobrecarga, tendo a maioria das participantes (63,63%) tempo de cuidado de até três anos (Tabela 24).

**Tabela 24** - Sobrecarga das mães cuidadoras, de acordo com o tempo de cuidado. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

Tempo de cuidado	Sobrecarga de cuidados				Total n(%)
	Severa n(%)	Muita n(%)	Moderada n(%)	Pouca n(%)	
Até 3	0	3(27,27)	7(63,63)	1(9,09)	<b>11(42,30)</b>
4 a 6	1(16,66)	2(33,33)	1(16,66)	2(33,33)	<b>6 (23,07)</b>
Mais que 6	1(11,11)	4(44,44)	3(33,33)	1(11,11)	<b>9(34,61)</b>
<b>Total</b>	<b>2(7,69)</b>	<b>9(34,61)</b>	<b>11(42,30)</b>	<b>4(15,38)</b>	<b>26(100,00)</b>

Fonte: Macedo (2013)

Todos os graus de satisfação das mães cuidadoras com a QV, bem como os níveis de sobrecarga, relacionaram-se de forma equivalente, tanto com longos quanto com menores períodos de cuidado. O período de tratamento das crianças e adolescentes desta investigação, variou entre um e dezesseis anos, entre os anos de 1998 e 2013, e as alegações de algumas mães a respeito do desgaste, está muito associado ao impacto inicial da doença, conforme relatado:



Antes foi uma dificuldade muito grande, mas agora está normal. O que eu sinto é que antigamente era muito cansativo, sofria demais, mas agora eu estou mais tranquila, ela nessa idade está mais tranqüila. (M10)

No início eu me sentia muito sobrecarregada, mas hoje como o quadro dele está estável, eu não me sinto tão sobrecarregada, até porque ele está numa idade em que pode tomar os remédios sozinho, lógico que sempre com meu apoio. (M19)

Embora M10 tenha declarado normalidade em sua vida atual, seu escore foi de muita sobrecarga e média satisfação com a QV.

A manutenção do cuidado, diante das dificuldades de acesso e da gravidade da doença, pode se tornar um fator de risco para quem cuida, e o tempo que uma pessoa é dependente de outra pode resultar em sobrecarga e distúrbios físicos ou mentais para a última. A fadiga e o cansaço, o sono perdido ou interrompido e o receio da perda e do sofrimento dos filhos, são expressões que confirmam o risco:

Acho que já dei tudo que tinha...não tenho mais forças...esgotou tudo. Só de pensar em vir para cá, eu já fico passando mal. (M1)

Eu falei para a médica: você estudou muito para isso, eu não, mas são muitos anos na minha carteira cuidando, você faz o melhor que você pode, mas desgasta... consome. (M8)

Não durmo direito quando ele está em crise com alguma infecção. Tem tanto tempo que não durmo uma noite inteirinha. Se eu for contar todas as noites que passei em claro desde que ele ficou doente...parece que são anos de noites acordada. Ficaria a vida inteira acordada, se eu conseguisse, para não deixar acontecer nada. As coisas ruins aproveitam a noite, aproveitam os nossos vacilos, eu não vacilo, não descanso, não durmo. (M13)

O processo de adaptação à situação de doença demonstra não apenas a vulnerabilidade à que as mães cuidadoras são expostas, mas também a capacidade e competência para resistir às adversidades, revelando características de resiliência:

Você tem que pensar que tudo tem um porque, tem que encontrar o melhor, a melhor parte, as melhores palavras as melhores escolhas. As dificuldades estão aí no mundo, tem muita, muita coisa ruim, mas você é mais do que elas. (M3)

Viver o dia a dia. Com a experiência que eu tenho e com o amadurecimento que eu tive de lá para cá...viver um dia após o outro, procurar viver com a minha filha o dia de hoje melhor que o dia de ontem.E o amanhã? Continuar vivendo. (M5)

A gente tenta ver da melhor maneira possível. Falar que é fácil, não é fácil, mas para tudo nessa vida tem um jeito. Basta a gente ter paciência, perseverança e atitude. (M7)

Mães de crianças com comprometimentos mentais, desenvolvimentais e neurológicos, por exemplo, tem altos escores de sobrecarga e baixa QV (PRUDENTE, 2010; YILMAZ; YILDIRIM; ÖKSÜZ et al., 2010; KHANNA, SURESH MADHAVAN, SMITH et al., 2011; CADMAN; EKLUND; HOWLEY et al., 2012; MIURA; PETEAN, 2012; RAMOS, 2013). Estes resultados, entretanto, contrastam com o estudo de Carona, Pereira, Moreira, Silva e Canavarro (2013) a respeito de pais e mães de crianças com paralisia cerebral, cuja percepção da QV é semelhante aos pais e mães de crianças sem deficiência, desafiando a perspectiva social e profissional pessimista que tende a subestimar o potencial de adaptação das famílias, no decorrer do tempo de cuidado.

As mães cuidadoras mais aptas ao enfrentamento da IDP são vistas como modelos pelas outras mães que, por sua vez, tentam reproduzir este comportamento e se fortalecer à medida em que dialogam e trocam informações sobre as dificuldades e as soluções diante dos problemas que surgem.

Dentre os aspectos das mães cuidadoras, relacionados aos Fatores Econômicos, destacou-se a renda familiar cuja média se estabeleceu em 2,86 salários mínimos. Quando a renda foi relacionada à satisfação com a QV, se constituiu maior quantitativo de nem satisfação nem insatisfação com renda de até dois salários mínimos (55,55%). Padrão nos níveis satisfação e insatisfação com a QV foram semelhantes (35,29%) entre mães cuidadoras que recebiam mais do que dois salários mínimos, como apresentado na Tabela 25.

**Tabela 25** - Satisfação com a qualidade de vida das mães cuidadoras, de acordo com a renda. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

Renda	Satisfação com a QV					Total
	Muita insatisfação	Insatisfação	Nem satisfação nem insatisfação	Satisfação	Muita satisfação	
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
Até 2 SM	0	1(11,11)	5(55,55)	2(22,22)	1(11,11)	<b>9(34,61)</b>
Mais 2 SM	0	6(35,29)	4(23,52)	6(35,29)	1(5,88)	<b>17(65,38)</b>
<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>7(26,92)</b>	<b>9(34,61)</b>	<b>8(30,76)</b>	<b>2(7,69)</b>	<b>26(100,00)</b>

Fonte: Macedo (2013)

O IBGE (2013), baseado no quantitativo de salários mínimos recebidos, subdivide a população brasileira em cinco faixas de renda, ou classes sociais. Os que pertencem a classe A recebem acima de 20 salários mínimos, enquanto a classe E, a mais pobre, recebe até 2 salários mínimos.

A sobrecarga relacionada à renda obteve os maiores percentuais no escore muita sobrecarga (53,84%), com renda de até dois salários mínimos, e moderada sobrecarga (53,84%) com renda de mais de dois salários mínimos (Tabela 26).

**Tabela 26** - Sobrecarga das mães cuidadoras, de acordo com a renda. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

Renda	Sobrecarga de cuidados				Total
	Severa	Muita	Moderada	Pouca	
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
Até 2 SM	1(7,69)	7(53,84)	4(30,76)	1(7,69)	<b>13(50,00)</b>
Mais 2 SM	1(7,69)	2(15,38)	7(53,84)	3(27,07)	<b>13(50,00)</b>
<b>Total</b>	<b>2(7,69)</b>	<b>9(34,61)</b>	<b>11(42,30)</b>	<b>4(15,38)</b>	<b>26(100,00)</b>

Fonte: Macedo (2013)

Camargos, Lacerda, Viana et al. (2009) avaliaram que o menor nível socioeconômico da família de crianças com paralisia cerebral, está associado com maior sobrecarga.

A renda é um grande fator de risco para sobrecarga e baixa qualidade de vida, ainda mais porque algumas mães precisaram abrir mão de seus empregos para dar continuidade ao tratamento de seus filhos no domicílio. Mesmo realizando alguns trabalhos para a geração de renda em suas residências, os gastos com

passagens, medicamentos e outros insumos para o cuidado dos filhos, esgota seus escassos recursos econômicos.

Com relação ao fator Escolaridade, o maior quantitativo esteve presente entre mães cuidadoras com grau fundamental de escolaridade (44,44%) que relataram nem satisfação nem insatisfação com a QV. Entre as mães cuidadoras insatisfeitas, o maior percentual foi relacionado ao grau médio de escolaridade (27,07%), e com relação à satisfação com a QV, 50,00% das mães cuidadoras declararam grau superior de escolaridade. Muita satisfação com a QV foi relacionada com os níveis médio (7,69%) e fundamental (11,11%) de escolaridade, como apresentado na Tabela 27.

**Tabela 27** - Satisfação com a qualidade de vida das mães cuidadoras, de acordo com a escolaridade. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

Escolaridade	Satisfação com a QV					Total
	Muita insatisfação	Insatisfação	Nem satisfação nem insatisfação	Satisfação	Muita satisfação	
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)
Fundamental	0	2(22,22)	4(44,44)	2(22,22)	1(11,11)	<b>9(34,61)</b>
Médio	0	3(27,07)	5(38,46)	4(30,76)	1(7,69)	<b>13(50,00)</b>
Superior	0	2(50,00)	0	2(50,00)	0	<b>4(15,38)</b>
<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>7(26,92)</b>	<b>9(34,61)</b>	<b>8(30,76)</b>	<b>2(7,69)</b>	<b>26(100,00)</b>

Fonte: Macedo (2013)

A sobrecarga moderada relacionada com o nível médio de escolaridade, apresentou o maior quantitativo de mães cuidadoras (46,15%), conforme a Tabela 28, a seguir.

**Tabela 28** - Sobrecarga das mães cuidadoras, de acordo com a escolaridade. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

Escolaridade	Sobrecarga de cuidados				Total n(%)
	Severa n(%)	Muita n(%)	Moderada n(%)	Pouca n(%)	
Fundamental	1(11,11)	3(33,33)	4(44,44)	1(11,11)	<b>9(34,61)</b>
Médio	0	5(38,46)	6(46,15)	2(15,38)	<b>13(50,00)</b>
Superior	1(25,00)	1(25,00)	1(25,00)	1(25,00)	<b>4(15,38)</b>
<b>Total</b>	<b>2(7,69)</b>	<b>9(34,61)</b>	<b>11(42,30)</b>	<b>4(15,38)</b>	<b>26(100,00)</b>

Fonte: Macedo (2013)

A forma como as mães cuidam é diferente, e independe do nível de escolaridade, mas aquelas com maior escolaridade têm mais facilidade para compreender as prescrições e orientações da equipe de saúde e sentem-se mais seguras, menos sobrecarregadas.

O fato é que tanto o analfabetismo como o baixo nível de escolaridade, são elementos que originam dificuldades comunicacionais e relacionais com as estruturas e os profissionais de saúde (RAMOS, 2012, 2013). As formalidades administrativas são quase impossíveis de serem executadas por algumas mães, devido ao sentimento de medo e vergonha por não conseguirem se expressar, como conclui Ramos (2012).

A necessidade de exercerem seus papéis sociais e intelectuais, algumas vezes interrompidos pela necessidade do cuidado integral aos seus filhos, gera insatisfação com a QV, como pode ser depreendido da fala de M25:

Eu dei uma parada quase no fim do curso, na faculdade, para poder dar mais atenção a ele, e nunca mais consegui voltar, (M25)

As circunstâncias para cumprir o papel de mãe e cuidadora de um filho com doença crônica, em detrimento de seus próprios desejos e realizações, podem resultar em comprometimento da saúde mental, gerando angústia e depressão.

## 5.2 O PROCESSO DE SAÚDE E DOENÇA DAS MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS

As participantes relataram a presença de distúrbios físicos como dor, diabetes, trombose, problemas alérgicos e de tireóide, havendo grande proporção de mulheres hipertensas (23,07%) e com depressão (23,07%), evidenciando problemas de saúde quer de foro psicológico ou somático. Contudo, este mesmo percentual de mulheres declarou não ter nenhum problema de saúde (23,07%). Apesar das situações de risco e doença, 53,84% das participantes referiram não realizar nenhum tratamento de saúde, como pode ser observado na Tabela 29.

**Tabela 29** - Distribuição da frequência das variáveis: situação de saúde das mães cuidadoras, segundo as doenças relatadas e a realização de tratamento da saúde. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

<b>Situação de saúde</b>	<b>n (%)</b>
Dor	3 (12,00)
Tireóide	1 (4,00)
Depressão	6 (23,07)
Diabetes	2 (8,00)
Hipertensão	6 (23,07)
Alergia	1 (4,00)
Trombose	1 (4,00)
Nenhum	6(23,07)
<b>Tratamento da saúde</b>	
Sim	6 (23,07)
Não	14 (53,84)
Não se aplica	6(23,07)
<b>Total</b>	<b>26 (100,00)</b>

Fonte: Macedo (2013)

As dificuldades que passaram e continuam passando para a conquista de tratamento adequado para os seus filhos, somadas à exaustão, isolamento e estresse pelo trabalho cotidiano, e ainda, a escassez de recursos, poderá contribuir para tal atitude, que evidencia a pouca motivação para o autocuidado.

Valença (2010) relacionou os sintomas depressivos e a ansiedade de mães cuidadoras com a baixa QV em amostra composta, majoritariamente, por mães com média de idade de 35 anos, pardas e com baixa escolaridade.

Entre as cuidadoras investigadas por Rubira (2010), 19,30% referiram algum problema de saúde, tendo sido a hipertensão arterial sistêmica a doença mais freqüente; 15% faziam uso regular de medicamento e 31,20% necessitaram de consulta médica duas vezes ou mais no último ano.

O estudo que comparou a qualidade de vida de mães de crianças autistas com crianças sadias (KHEIR; GHONEIM; SANDRIDGE; L-ISMAIL; HAYDER, AL-RAWI, 2012), não evidenciou diferença significativa nos domínios de QV entre as cuidadoras, embora as primeiras tenham classificado sua saúde como ruim, tendendo a piorar (ESTES; OLSON; SULLIVAN et al., 2013).

A necessidade médica, na concepção de Boltanski (1979), e como ainda se depreende no âmbito do cuidado a saúde, independe de fatores econômicos, mas resulta da desigualdade entre as diferentes classes sociais no que toca à intensidade com que cada um tolera suas sensações.

A percepção e a expressão da dor e da doença, no sentido de Boltanski (1979), pode se diferenciar de acordo com a classe social, o aprendizado cultural, as experiências passadas e as expectativas das mães cuidadoras. Segundo o autor, as classes populares têm dificuldades para relatar o que sentem aos médicos, devido à distância que os separam socialmente, confirmando que quanto maior a hierarquia social do paciente, mais frequentes e intensas são as relações entre ele e o médico.

Sob outra perspectiva, as organizações de saúde, cada vez mais se fundamentam no respeito e na valorização do outro, observando a pluralidade cultural tanto dos pacientes quanto dos profissionais, o que exige a concepção do cuidado culturalmente congruente.

Nesse contexto, é relevante a formação de gestores e profissionais de saúde capazes de articular os domínios da comunicação, saúde e cultura na instância de melhorar a adesão, a qualidade das práticas clínicas, a promoção da saúde individual e coletiva e a definição de políticas públicas de saúde (RAMOS, 2012).

A comunicação em saúde está relacionada a modelos e estratégias de comunicação com vistas a promoção da saúde, prevenção de doenças, riscos e situações de vulnerabilidade, e também a manutenção do bem estar do indivíduo, família e comunidade. A abordagem inadequada e a falta de competência para lidar com as diferenças e dificuldades do cliente, tem como uma das conseqüências a não adesão ao tratamento, somada à indignação por

situações muitas vezes humilhante.

Eu até que comecei o tratamento quando eu tive a primeira crise de hipertensão...fui parar no pronto socorro. Fiquei lá deitada, tomei remédio, até que eu melhorei, mas o médico que me atendeu me encaminhou para o hospital lá perto onde eu estou morando. Eu fui lá para me consultar com o clínico e depois com o cardiologista. Quem disse que eu consegui? Uma confusão de fila e de papelada. Fiz um monte de exame, depois não consegui pegar todos os exames, acho até que perderam. E no final, a mulher que atende, disse que eu era ignorante porque eu não sabia resolver as coisas. Eu até chorei...porque uma mulher que faz tudo o que eu faço sem saber andar por aqui, sem entender o que estão dizendo, parece que falam outra língua...ignorante?. (M18)

Se por um lado as mães cuidadoras incorporam determinados atributos da sociedade em que vivem e rejeitam suas práticas culturais, como por exemplo, com relação às medicações de seus filhos, por outro lado, abrem mão ou desistem de seu direito de consumidor dos serviços de saúde.

De acordo com Ramos (2008, 2012, 2013) e demais estudiosos em âmbito internacional, o revés de situações ao nível de cuidados de saúde, deve-se a problemas de comunicação, principalmente entre gestores, profissionais dos setores da saúde e usuários, em contextos de diversidade cultural. Destacam-se, sobretudo, as diferenças sociais, culturais e econômicas, que colocam uma barreira entre o profissional, detentor do “poder e do saber”, e o cliente, “receptor de ajuda e do conhecimento do profissional”.

Quando se reflete sobre o fato de que as imunodeficiências primárias são ligadas à herança materna, é possível constatar a grande ansiedade das mães de crianças e adolescentes, ainda agravada pelo sentimento de culpa. A priorização das necessidades dos filhos, em detrimento de suas necessidades de saúde, é mais um determinante para a não adesão terapêutica. Para as mulheres, a saúde dos filhos é o mais importante.

Não sou sobrecarregada, mas eu penso mais nela. Eu gostaria de dar uma qualidade de vida melhor a ela. (M5)

Nunca vou deixar ela constrangida, por ela ter um problema de saúde, nunca vou deixar ela se abater por nada. Apesar de que, ela precisa de mim para tudo. (M7)



Quando eles acharam a doença, aí... ah! Depende muito do quadro imune, às vezes não demora muito tempo e morre. Ele já vai fazer 17, é sinal que eu cuido muito bem, mas não dá para cuidar de mim direito. (M8)

Alguns estudos apoiam a noção de que o estado de saúde físico e mental das mães cuidadoras tem uma grande influência sobre a sua sobrecarga e qualidade de vida. Valença, Menezes, Calado et al. (2012) avaliaram que mães com sintomas de depressão, apresentaram maior sobrecarga e QV prejudicada; Guillamón, Nieto, Pousada et al. (2013) observaram baixos níveis de QV relacionados à saúde mental e à baixa autoeficácia das cuidadoras, Martín, Padierna, Aguirre et al. (2013) verificaram que a ansiedade e a depressão contribuíram para pior QV das cuidadoras. Assim, é possível inferir que as devidas informações sobre a doença e o tratamento do filho acometido por ela, podem reduzir os sentimentos negativos da cuidadora, com reflexos positivos na sobrecarga e qualidade de vida.

Quando a satisfação com a QV das mães cuidadoras foi relacionada com a situação de saúde, foi revelado que 25,00% das declarações de insatisfação com a QV tinham a ver com alguma doença, e 33,33%, com a ausência de doença. Nos casos de declaração de nem satisfação nem insatisfação com a QV, relacionou-se com 35,00% de declarações de doença e 33,33% de ausência de doença; a satisfação com a QV evidenciou relação com 30,00% de declarações de doença e 33,33% com ausência de doença; e, as mães cuidadoras que se declararam muito satisfeitas com a sua QV, estiveram relacionadas com alguma doença (10,00%), como é apresentado na tabela 30:

**Tabela 30** - Satisfação com a qualidade de vida relacionada à situação de saúde das mães cuidadoras. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

Situação de saúde	Satisfação com a QV					Total n(%)
	Muita insatisfação	Insatisfação	Nem satisfação nem insatisfação	Satisfação	Muita satisfação	
	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	n(%)	
Doença	0	5(25,00)	7(35,00)	6(30,00)	2(10,00)	<b>20(76,92)</b>
Ausência de doença	0	2(33,33)	2(33,33)	2(33,33)	0	<b>6(23,07)</b>
<b>Total</b>	<b>0</b>	<b>7(26,92)</b>	<b>9(30,76)</b>	<b>8(30,76)</b>	<b>2(7,69)</b>	<b>26(100,00)</b>

Fonte: Macedo (2013)

Quanto aos níveis de sobrecarga de cuidados relacionados à situação de saúde das mães cuidadoras, todos os resultados de severa sobrecarga resultaram da declaração de presença de doença (10,00%); os escores de muita sobrecarga (25%), das declarações de presença de doença, e 66,66% da ausência de doença; moderada sobrecarga foi relacionada com 45,00% de relatos de doença e 33,33% com ausência de doença; e todos os resultados de pouca sobrecarga tiveram relação com alguma doença (20,00%), de acordo com a Tabela 31.

**Tabela 31** - Sobrecarga, de acordo com a situação de saúde das mães cuidadoras. Rio de Janeiro, RJ. 2013.

Situação de saúde	Sobrecarga de cuidados				Total n(%)
	Severa n(%)	Muita n(%)	Moderada n(%)	Pouca n(%)	
Doença	2(10,00)	5(25,00)	9(45,00)	4(20,00)	<b>20(76,92)</b>
Ausência de doença	0	4(66,66)	2(33,33)	0	<b>6(23,07)</b>
<b>Total</b>	<b>2(7,69)</b>	<b>9(34,61)</b>	<b>11(42,30)</b>	<b>4(15,38)</b>	<b>26(100,00)</b>

Fonte: Macedo (2013)

Pautando-se nos dados do Ministério da Saúde (BRASIL, 2013), identifica-se que *Diabetes melittus* (DM) e hipertensão arterial (HA) atingem, respectivamente, 6,3% e 23,3% dos adultos brasileiros, e representam a primeira causa de mortalidade e de hospitalizações (OPAS, 2011).

Os fatores individuais, culturais, educacionais, sociais e econômicos, influenciam diretamente no padrão de cuidado e também na expressão de saúde das mães cuidadoras, que lidam de forma peculiar com seu próprio estado de saúde. Enquanto as mães dispuserem de forças para manter o cuidado aos seus filhos, continuarão abdicando do seu próprio bem estar físico e psicológico.

Bellin, Kub, Frick et al. (2013) e Taft, Ballou e Keefer (2012), caracterizaram que o estresse da cuidadora de crianças com distúrbios crônicos, está correlacionado, além de outras variáveis, com o seu sofrimento psíquico. A doença e as necessidades e preocupações com a saúde são universais, e nesse sentido, a Antropologia e a Psicologia Social oferecem perspectivas valiosas e complementares para a compreensão de fenômenos e questões sobre o processo saúde e doença.

Embora de cunho individual e contextual, por determinantes multifatoriais, as

mães cuidadoras tendem a conferir maior importância ao cuidado dos filhos doentes e menor importância ao autocuidado. Empreendem o incansável itinerário terapêutico para os filhos, e não outorgam a si mesmas o direito ao prosseguimento de seu itinerário terapêutico.

No entanto, parece ser irrefutável que as circunstâncias de falta de atenção pelos serviços de saúde, situação de pobreza, estresse e sobrecarga das mães, são fortes determinantes da não adesão terapêutica, com é o caso de M18 e tantas outras mães cuidadoras, que peregrinam entre os que ainda não conseguiram chegar aos cenários de prestação de cuidados em saúde.

A QV dessas mães cuidadoras, em seus discursos, resulta alterada na vida econômica, conjugal, profissional e nas relações sociais, embora os dados quantitativos apresentem-se um pouco acima da média, isto é, em uma escala de 0 a 100, o escore de QV ficou estabelecido em 54,57.

## CONCLUSÃO

O estudo elucidou e confirmou a hipótese referente às mães cuidadoras de crianças e adolescentes com imunodeficiências primárias (IDP), ou seja: o nível de sobrecarga está relacionado ao cuidado prestado aos seus filhos com IDP e a qualidade de vida (QV) dessas mães está relacionada às dimensões cultural e social e à sobrecarga de cuidados.

Estas bases empíricas confirmam a hipótese de que as mães cuidadoras são sobrecarregadas, têm sua QV afetada, e estão sob risco de deteriorar a saúde física e mental.

Foi possível depreender que a QV também perpassa pelo conjunto de políticas públicas e sociais, que têm responsabilidades e deveres quanto ao desenvolvimento humano, favorecendo a QV das pessoas.

As crianças e adolescentes, filhos das participantes do estudo, pertencem a um grupo de risco em razão da severidade da doença, do diagnóstico tardio devido aos recursos insuficientes do sistema de saúde, e ao tratamento que, além do difícil acesso, quando se estabelece, requer procedimentos invasivos e dolorosos. Estas condições afetam o cotidiano das mães cuidadoras, que diligenciam em vários âmbitos institucionais os meios para a manutenção do cuidado, aumentando a sobrecarga e interferindo em sua qualidade de vida que, por sua vez, repercute no processo de autocuidado e cuidado/saúde de seus filhos com IDP.

A possibilidade do diagnóstico precoce e a proposta da inclusão de alguns tipos de IDP na triagem neonatal, já foi estabelecida em protocolos internacionais com sucesso, tanto para a saúde da criança quanto da família. Estss protocolos poderiam ser reproduzidos nos centros de referência para crianças com IDP.

Embora ainda não disponibilizada pelo SUS, em junho de 2015 a ANVISA aprovou a IgG subcutânea para os pacientes com IDP para uso hospitalar. Trata-se de mais um passo no tratamento das Imunodeficiências Primárias, aspirando-se ao seu fornecimento pelo SUS, com ampliação para o uso domiciliar, favorecendo a maior autonomia para as famílias.

A caracterização das mães cuidadoras contextualizou questões discutidas e confirmadas na literatura, de que as mulheres, em sua maioria, aparecem com grau de instrução limitado e escasso recurso financeiro, asseverando-se a vulnerabilidade social a que estão expostas. É fundamental reafirmar a importância das mães como

as principais cuidadoras de seus filhos com IDP, nos diversos ambientes de cuidado, além da tensão criada pelas novas tarefas que precisam desempenhar, conflitando entre a sua capacidade e as exigências do novo papel de cuidadora.

As participantes, além da pobreza, têm dificuldades para a manutenção / inserção no mundo do trabalho, modificam de forma dramática as suas vidas, seja pelo abandono da família extensa, do emprego, das atividades da vida diária, dedicando-se quase que exclusivamente ao cuidado, ou pelo ideal a ser corajosamente perseguido de recuperação da saúde do filho e retorno ao cotidiano vivido antes do aparecimento da doença.

Os resultados da avaliação da QV das mães cuidadoras no cômputo geral, mostrou no domínio “Ambiente” a menor média de QV.

A maior média de QV revelou-se no domínio “Aspectos espirituais / religião / crenças pessoais”, portanto, conceitos como religiosidade e espiritualidade devem ser incrementados no arcabouço científico dos estudos com cuidadoras de crianças e adolescentes com doenças crônicas, pois podem proporcionar o aumento do senso de propósito e significado da vida, que são associados a resiliência e resistência ao estresse.

Quanto à sobrecarga das mães cuidadoras, foi revelado o escore geral de moderada sobrecarga. Desse modo, a preocupação com a dimensão cultural, social e psicológica é mais um contributo para interpelar-se sobre as questões relacionadas com a forma como a mãe cuidadora responde às influências dos valores e crenças, circunstâncias de vida e experiências, e sobrecarga de cuidados.

Os programas nacionais que promulgam direitos humanos, políticas de humanização, além de outros conceitos de cidadania, precisam estar presentes na proteção e promoção da saúde específica para cuidadores de pessoas com doenças crônicas, em especial para as mães cuidadoras de crianças com IDP. Isto implica, contudo, no planejamento e na implementação de ações coerentes e efetivas que avancem no desenvolvimento de atividades que envolvam toda a equipe interdisciplinar, facilitando o acesso à informação, instrumentalizando as mães para a continuidade do cuidado no domicílio, garantindo o tratamento dos problemas físicos e psicológicos para as famílias, e outros suportes necessários para lidar com os desafios de cuidar de crianças e adolescentes com IDP.

O aprofundamento nas relações com as mães cuidadoras de crianças e adolescentes com IDP é imprescindível na produção do cuidado, rompendo com a

atenção à saúde fundamentada apenas nos aspectos biológicos e nos procedimentos técnicos. A valorização de princípios culturais, da vulnerabilidade social e psicológica das mães cuidadoras e da família como um todo, são componentes que orientam a estratificação dos riscos que indicam as medidas terapêuticas integrais.

O fomento à realização de atividades de recreação e lazer no espaço intra e extra hospitalar, como artesanato, cinema e viagens para os congressos de IDP que envolvam os pacientes e familiares, a mobilização político-institucional dos agentes responsáveis pelo cuidado, acesso aos serviços e informações em saúde, capacitação dos membros da equipe em comunicação em saúde objetivando desenvolver as competências necessárias para lidar com as dificuldades e diferenças, dentre outras medidas públicas de atenção, deverão funcionar como suporte indispensável para as mães cuidadoras de crianças e adolescentes com IDP.

Propõe-se a continuidade de pesquisas com cuidadoras de crianças e adolescentes com IDP, a fim de despertar nos gestores e responsáveis pelas políticas de atenção à saúde, novas formas de (re)discutir o cuidado a partir das perspectivas cultural, social e das necessidades dos pacientes e familiares.

Constata-se que a preocupação com as dimensões das estruturas cultural e social para a prática de enfermagem, e a proposta de metodologias flexíveis e criativas, constitui-se em avanço para a enfermagem e outras áreas, seja para a qualificação da prática do cuidado ou para o incremento na produção do conhecimento.

### **Implicações para o Cuidado**

No que diz respeito ao cuidado, o estudo contribui para as bases de uma nova forma de comunicação na saúde da criança e da mulher, nos diversos contextos onde estão inseridos, e na compreensão dos diversos segmentos da saúde sobre o significado da doença, os modos de vida, as crenças e as práticas do cuidado materno ao filho com IDP, com vistas ao cuidado culturalmente coerente com as necessidades das mães, crianças e adolescentes.

Esta pesquisa é mais um subsídio para docentes e investigadores da área da Saúde da Mulher e da Criança no que concerne ao conhecimento sobre a qualidade

de vida e sobrecarga desse grupo, adequando um modelo assistencial baseado na realidade cultural brasileira.

## REFERÊNCIAS

- ABEDI, M. R.; VOSTANIS, P.. Evaluation of quality of life therapy for parents of children with obsessive-compulsive disorders in Iran. **European child & adolescent psychiatry**, v. 19. n. 7, p. 605-13, 2010.
- AGÊNCIA NACIONAL DE VIGILÂNCIA SANITÁRIA (ANVISA). **Diretrizes para o uso de Imunoglobulinas**. Consulta Pública n. 36; maio, 2004.
- AL-HERZ, W.; BOUSFIHA, A.; CASANOVA, J. et al. Primary Immunodeficiency Diseases: an update on the classification from the International Union of Immunological Societies Expert Committee for Primary Immunodeficiency - IUIS PID Classification. **Frontiers in Immunology**, v. 5, n. 162, p. 1-33, 2014.
- ALVES, J.M.P.M. «O que eu faço tem valor»: discutindo o cuidado familiar e o reconhecimento. *ex æquo*, n. 30, p. 97-111, 2014.
- ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. Escolha e avaliação de tratamento para problemas de saúde: considerações sobre o itinerário terapêutico. In: RABELO, M.C.; ALVES, P.C.B.; SOUZA, I.M.A. (organizadores). **Experiência de doença e narrativa**. Rio de Janeiro: FIOCRUZ; 1999. p.125-38.
- AMARAL, M.L.M. **A comunicação médico – doente em contexto hospitalar**. Tese [Doutoramento em Psicologia na especialidade de Psicologia Clínica e da Saúde] apresentada à Universidade Aberta Lisboa: Portugal. [s.n.], 2013.
- ASSOCIAÇÃO BRASILEIRA DE ALERGIA E IMUNOPATOLOGIA (ASBAI)**. Disponível em: <http://www.sbai.org.br/> Acesso em 12/12/2012.
- ASSOCIAÇÃO PORTUGUESA DE DOENTES COM IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS (APDIP)**. Disponível em: <http://www.apdip.pt>. Acesso em 13 e maio de 2015.
- BARBOSA, A.; FIGUEIREDO, D.; SOUSA, L.; DEMAÏN, S. Coping with the caregiving role: differences between primary and secondary caregivers of dependent elderly people. **Aging and Mental Health**, v. 15, n. 4, p. 490-9, 2011.
- BARBOSA, M. R. P. **Suporte social e qualidade de vida em famílias de crianças de espectro autístico**. Dissertação (Mestrado em Comunicação Humana) - Faculdade de Medicina, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2010.
- BARRERA ORTIZ, L.; SANCHEZ HERRERA, B.; CARRILLO GONZALEZ, G. La carga del cuidado en cuidadores de niños con enfermedad crónica. **Rev Cubana Enfermer**, Ciudad de la Habana, v. 29, n. 1, p.39-47, marzo 2013 .
- BÉDARD, M.; MOLLOY, D.W.; SQUIRE, L.; DUBOIS, S.; LEVER, J.A.; O'DONNELL, M. The Zarit Burden Interview: A New Short Version and Screening Version. **Oxford Journals Medicine & Social Sciences The Gerontologist**, v. 41, Issue 5, p. 652-657, 2001.



BELLIN, M. H.; KUB, J.; FRICK, K. D. et al. Stress and Quality of Life in Caregivers of Inner-City Minority Children With Poorly Controlled Asthma **Journal of Pediatric Healthcare**, v. 27, n. 2, p. 127-34, march, 2013.

BIH-SHYA G.; YUEH-CHIH, C.; LI-HUA, L.; MEI, C.; YU-MEI YU, C.; BOR-LUEN, C.; GRACE, Y. Clinical applicability of the World Health Organization Quality of Life Scale Brief Version (WHOQOL-BREF) to mothers of children with asthma in Taiwan. **Journal of clinical nursing** [0962-1067] Gau, Bih-Shya v. 19, fasc. 5-6, p. :811-9, 2010.

BIREME. DeCS – **Descritores em Ciências da Saúde**. São Paulo: BIREME/OPAS, 2014. [documento *online*]. [acesso em: 14 abr. 2014]. Disponível em: <http://decs.bvs.br/cgi-bin/wxis1660.exe/decserver/>

BOLTANSKI, L. **As classes sociais e o corpo**. Rio de Janeiro: Graal, 1979.

BORSA, J. C.; NUNES, M. L. T. Aspectos psicossociais da parentalidade: o papel de homens e mulheres na família nuclear. **Psicologia Argumento**, v. 29, n. 64, p.31-39, Jan./Mar., 2011.

BORTE, S.; WANG, N.; OSKARSDÓTTIR, S. et al. Newborn screening for primary immunodeficiencies: beyond SCID and XLA. **Ann N Y Acad Sci.** , v. 1246, p. 118-30, Dec;. 2011.

BRAGID. **Grupo Brasileiro de Imunodeficiências**. 2015. Disponível em: <http://www.imunopediatria.org.br/index.php> [acesso em 12 jan 2015].

BRASIL. CONGRESSO.NACIONAL. **Estatuto da Criança e do Adolescente**. Lei Federal nº 8.069/1990. Brasília, DF: [s/n], 1990.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisas em seres humanos. **Resolução nº 466/2012**. Brasília, 2012.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisas em seres humanos. **Resolução nº196/96**. Brasília, 1996.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ASSISTÊNCIA À SAÚDE. Portaria/SAS/ Nº 055 de 24 de fevereiro de 1999. **Dispõe sobre a rotina do Tratamento Fora de Domicílio no Sistema Único de Saúde – SUS**, Brasília: Ministério da Saúde, 1999.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. **Portaria Nº. 44, de 10 de janeiro de 2001. Artigo 2º. DO 9-E, de 21/01/2001**. Dispõe sobre o funcionamento do hospital dia. Brasília: Ministério da Saúde, 2001.

BRASIL. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE AÇÕES PROGRAMÁTICAS ESTRATÉGICAS. **Agenda de compromissos para a saúde integral da criança e redução da mortalidade infantil**. Brasília: Ministério da Saúde, 2004.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA ESPECIAL DE POLÍTICAS PARA AS MULHERES. **Plano Nacional de Políticas para as Mulheres**. Brasília: Presidência da República, 2006.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. SECRETARIA DE GESTÃO DO TRABALHO E DA EDUCAÇÃO NA SAÚDE. **Guia prático do cuidador**. Brasília: Ministério da Saúde, 2008. [64 p.: il. – (Série A. Normas e Manuais Técnicos)].

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. Gabinete do Ministro. Portaria Nº. 2.981, de 26 de novembro de 2009, **Aprova o Componente Especializado da Assistência Farmacêutica**. Brasília: Ministério da Saúde, 2009.

\_\_\_\_\_. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Mulher: Princípios e Diretrizes**. 1. ed., 2. reimpr. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. CONSELHO NACIONAL DE SAÚDE. Diretrizes e Normas regulamentadoras de pesquisas em seres humanos. **Resolução nº 466/12**. Brasília: Ministério da Saúde, 2013.

\_\_\_\_\_. MINISTÉRIO DA SAÚDE. SECRETARIA DE ATENÇÃO À SAÚDE. DEPARTAMENTO DE ATENÇÃO BÁSICA. **Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde e nas linhas de cuidado prioritárias**. Brasília : Ministério da Saúde, 2013. [ 28 p.: il].

BROWN, B. J.; OKEREKE J.O; LAGUNJU I.A.; ORIMADEGUN, A.E. ; OHAERI, J.U.; AKINYINKA, O.O. (2010). Burden of health-care of carers of children with sickle cell disease in Nigeria. **Health and Social Care in the Community**, v.18, n.3, p. 289–295, 2010.

BURTON, J.; MURPHY, E.; RILEY, P. Primary immunodeficiency disease: a model for case management of chronic diseases. **Prof Case Manag.**, v. 15, n. 1, p. 5-10, 12-4; quiz 15-6, jan.-feb., 2010.

CABRAL, A.L.L.V; MARTINEZ-HEMÁEZ, A; ANDRADE, E.I.G.; CHERCHIGLIA, M.L. Itinerários terapêuticos: o estado da arte da produção científica no Brasil. **Ciência & Saúde Coletiva**, v. 16, n. 11, p. 4433-42, 2011.

CADMAN, T.; EKLUND, H.; HOWLEY, D. et al. Caregiver burden as people with autism spectrum disorder and attention-deficit/hyperactivity disorder transition into adolescence and adulthood in the United Kingdom. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, v. 51, n. 9, p. 879-88, Sept., 2012.

CAMARGOS, A. C. R.; LACERDA, T. T. B.; VIANA, S. O. et al. Avaliação da sobrecarga do cuidador de crianças com paralisia cerebral através da escala Burden Interview. **Rev. Bras. Saude Mater. Infant.**, Recife, v.9, n.1, p. 31-37, Jan./Mar., 2009.

CAMPOS, M.S.; TEIXEIRA, S. M.. Gênero, Família e Proteção social: as desigualdades fomentadas pela política social. **Rev. Katálisis**, Florianópolis, v.13, n. 1, p. 20-28, junho, 2010.

CARONA, C.; PEREIRA, M.; MOREIRA, H. ;SILVA, N.M. CANAVARRO, C. The Disability Paradox Revisited: Quality of Life and Family Caregiving in Pediatric Cerebral Palsy. **J Child Fam Stud**, v. 22, p. 971–986, 2013.

CARVALHO, J.T.M.; RODRIGUES, N. M.; SILVA, L.V.C.; OLIVEIRA, D.A. Life quality of mothers with teenagers and children victims of cerebral palsy. **Fisioterapia em Movimento**, v. 23, n. 3, p. 389-397, Jul-Sept., 2010.

CHINN P.L.; KRAMER, M.K. **Integrated theory and knowledge development in nursing**. 3. ed. Saint Louis: Elsevier/Mosby; 2011.

CIPE VERSÃO 1 - **Classificação Internacional para a Prática de Enfermagem Versão 1.0**. São Paulo: ALGOL, 2007. [Título original: International Classification for Nursing Practice – ICNP®Version 1.0].

CICONELLI, R. M.; FERRAZ, M.B.; SANTOS, W. et al. Tradução para a língua portuguesa e validação do questionário genérico de avaliação de qualidade de vida SF-36 (Brasil SF-36). **Revista Brasileira de Reumatologia**, v. 39, n. 3, p. 143-50, maio/jun., 1999.

CONDINO-NETO, A., COSTA-CARVALHO, B.T., GRUMACH, A.S., KING, A., BEZRODNIK, L., OLEASTRO, M. et al. Guidelines for the use of human immunoglobulin therapy in patients with primary immunodeficiencies in Latin America. **Allergol Immunopathol (Madr)**, v. 42, n. 3, p. 245-60, May-June, 2014.

CONDINO-NETO, A.; FRANCO, J.L.; TRUJILLO-VARGAS, C. et al. Critical issues and needs in management of primary immunodeficiency diseases in Latin America. **Allergol Immunopathol (Madr)**, v. 39, p. 45-51, 2011.

COSTA-CARVALHO, B.T.; CONDINO-NETO, A.; SOLÉ D. et al. I Consenso brasileiro sobre uso de imunoglobulina humana. **Rev. Bras. Alerg. Immunopatol**, v. 33, p. 104-16, 2010.

CRESPO, C; CARONA, C.; CANAVARRO, M.C.; SILVA, N.M. The Disabili et al. Parental positive meaning-making when caregiving for children with asthma. **Psic. Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 15, n. 1, mar., 2014 .

CRESWELL, JOHN W. **Projeto de pesquisa**: métodos qualitativo, quantitativo e misto. Tradução Luciana de Oliveira da Rocha. 2. ed. Porto Alegre: Artmed, 2007.

CULLUM, N.; CILISKA, D.; HAYNES BRIAN, R.; MARKS, S. **Enfermagem baseada em evidências**: uma introdução. Trad. Ana Thorell. São Paulo: Artmed, 2010.

[DEEKEN, J.F.](#); [TAYLOR, K.L.](#); [MANGAN, P.](#) et al. Care for the caregivers: a review of self-report instruments developed to measure the burden, needs, and quality of life of informal caregivers. **J Pain Symptom Manage.** v. 26, n. 4, p. 922-953, Oct., 2003.

DINAKAR, C. Alleviating disease burden in primary immunodeficiency diseases. **Annals of Allergy, Asthma & Immunology Issue**, v. 96, n. 2, p. 260-262, February, 2006.

DOMINGUES, L. M. **Cuidadores de crianças/adolescentes com HIV: avaliação da qualidade de vida, do desgaste emocional e da satisfação com o suporte social**. Dissertação [Mestrado Integrado em Psicologia da Educação, Desenvolvimento e Aconselhamento], Universidade de Coimbra. Faculdade de Psicologia e de Ciências da Educação. 2010.

DORNAS, P.B.; ROBAZZI, T.C.M.V.; SILVA, L. Primary immunodeficiency: when to investigate, how to diagnose. **Pediatria** (São Paulo), v. 32, n. 1, p. 51-62, 2010.

DRIESSNACK, M.; SOUSA, V.D.; MENDES, I.A.C. Revisão dos desenhos de pesquisa relevantes para enfermagem: parte 3: métodos mistos e múltiplos. **Rev. Latino-am Enfermagem**, v. 15, n. 5, set.-out., 2007. Disponível em: [www.eerp.usp.br/rlae](http://www.eerp.usp.br/rlae) Acesso em: 12/12/2012.

ELSEN, I.; PATRICIO, Z. Assistência à criança hospitalizada: tipos de abordagem e suas implicações para a enfermagem. In: SCHIMITZ, Edilza Maria et al. **A Enfermagem em Puericultura e Pediatria**. São Paulo: Atheneu, 2005.

**EUROPEAN SOCIETY FOR IMMUNODEFICIENCIES (ESID)**. 2011. Disponível em: <http://www.esid.org/statistics.php?sub=2> [acesso em: 02 jan. 2014].

ESPIRITO SANTO, E. A. R.; MARCON, S. R.; BELASCO et al. [Burden and quality of life of caregivers of children and adolescents with chemotherapy treatment for cancer](#). **Acta Paulista de Enfermagem**, São Paulo, v. 25, n. 4, p.567-573, 2012.

\_\_\_\_\_, E.A.R. ; GAÍVA, M.A.M. ; ESPINOSA, M.M. et al. Taking care of children with cancer: evaluation of the caregivers' burden and quality of life. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.19, n. 3, p.515-522, 2011.

ESTES, A.; OLSON, E.; SULLIVAN, K. et al. Parenting-related stress and psychological distress in mothers of toddlers with autism spectrum disorders **Brain & Development**, v. 35, p. 133–138, 2013.

[EVERHART, R.S.](#); [KOINIS-MITCHELL, D.](#); [MCQUAID, E.L.](#) et al. Ethnic differences in caregiver quality of life in pediatric asthma. **J Dev Behav Pediatr.**, v. 33, n. 8, p. 599-607, Oct., 2012.

FAVERO-NUNES, M.A. ; SANTOS, M. A. Depression and Quality of Life in Mothers of children with Pervasive Developmental Disorders. **Revista Latino-Americana de Enfermagem**, Ribeirão Preto, v.18, n. 1, p. 33-40, 2010.

FEIJÓ, F. M.; CARRARO, D. F.; CUERVO, M. R. M.; HAGEN, M.E.; SPIANDORELLO, W.P.; PIZZATO, A. C.. Association between mothers' quality of life and infants' nutritional status. **Revista Brasileira de Epidemiologia**, v.14, n. 4, p.633-641, 2011.

FEELEY, C. A.; TURNER-HENSON, A.; CHRISTIAN, B. J.; AVIS, K. T.; HEATON, K.; LOZANO, D.; SU, X. Sleep Quality, Stress, Caregiver Burden, and Quality Of Life in Maternal Caregivers of Young Children With Bronchopulmonary Dysplasia. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 29, n. 1, p. 29-38, Jan., 2014.

FERREIRA, R. A. **Cuidados paliativos em onco-hematologia pediátrica: avaliação psicossocial de cuidadores e percepção de médicos**. Dissertação [Mestrado em Desenvolvimento Humano e Saúde] - Universidade de Brasília, Brasília, 2011.

FIDIKA, A.; SALEWSKI; C.; GOLDBECK, L. Quality of life among parents of children with phenylketonuria (PKU). **Health Qual. Life Outcomes**. 2013; 11: 54. Published online 2013 March 28.

FLECK, M.P.A; LEAL, O.F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA *et al*. Aplicação da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da Organização Mundial da Saúde (WHOQOL-100). **Revista de Saúde Pública**, v. 33, n. 2, p. 198-205, 1999a.

FLECK, M.P.A; LEAL, O.F.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA *et al*. Desenvolvimento da versão em português do instrumento de avaliação de qualidade de vida da OMS (WHOQOL – 100). **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v.21, p.19-28,1999 b.

FLECK, M.P.A. et al. Problemas conceituais em qualidade de vida. In: FLECK, M.P.A. et al. **A avaliação de qualidade de vida: guia para profissionais da saúde**. Porto Alegre: Artmed, 2008.

FLOR, L.S.; CAMPOS, M.R.S; LAGUARDIA, J. Qualidade de vida, posição social e grupos ocupacionais no Brasil: evidencia de uma pesquisa de base populacional. **Rev. Bras. Epidemiol.** São Paulo , v. 16, n. 3, p. 748-762, Sept. 2013 .

FLÓREZ-TORRES, I.E; MONTALVO-PRIETO, A.; HERRERA-LÍAN, A. et al. Afectación de los bienestar en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crônica. **Rev. Salud Pública**, v. 12, n. 5, p. 754-764, oct., 2010.

FRANKL, V. **O homem em busca de sentido**. Petrópolis: Vozes. 2010.

FREITAS, T.N.T. Fenilcetonúria e hipotireoidismo congênito: diagnóstico precoce e prevenção da deficiência mental. **Rev. Bras. Enferm.** [online], v.44, n. 1, p. 85, mar. 1991. Available from <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0034-71671991000100019&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-71671991000100019&lng=en&nrm=iso)>. access on 20 Jan. 2013. <http://dx.doi.org/10.1590/S0034-71671991000100019>

GERHARDT, T.E. Itinerários terapêuticos em situações de pobreza: diversidade e pluralidade. **Cad Saúde Pública**, v. 22, n. 11, p. 2449-63, 2006.

GOLDBECK, L.; STORCK, M. Das Ulmer Lebensqualitäts-Inventar für Eltern chronisch kranker Kinder (ULQIE): Entwicklung und psychometrische Eigenschaften. [ULQIE: A quality-of-life inventory for parents of chronically ill children.]. **Z Klin Psychol Psychother**, v. 31, p. 31-39. 2002.

**Grupo Português de Imunodeficiências Primárias (GPID)**. Disponível em: [http://www.spimunologia.org/seccoes.aspx?id\\_seccao=5&ord=2](http://www.spimunologia.org/seccoes.aspx?id_seccao=5&ord=2)) Acesso em: 12/2/2015.

GROTBERG, E.H. Novas Tendências em Resiliência. In MELILLO, A. et al, **Resiliência, Descobrendo as Próprias Fortalezas**. Porto Alegre: Artmed, 2005.

GRUMACH, A.S.; DUARTE, A.J.; BELLINATI-PIRES, R. et al. Brazilian report on primary immunodeficiencies in children: 166 cases studied over a follow-up time of 15 years. **J. Clin.Immunol** [Internet]. 1997 jul [citado 2013 dec 08];17(4):340-5. Available de: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/9258773>

\_\_\_\_\_.; DUARTE, A.J. Imunodeficiências primárias - noções gerais. In: GRUMACH, A.S. (Ed.). **Alergia e imunologia na infância e na adolescência**. São Paulo: Atheneu, 2009.

GUILLAMÓN, N.; NIETO, R.; POUSADA, M.; REDOLAR, D. et al. Quality of life and mental health among parents of children with cerebral palsy: the influence of self-efficacy and coping strategies. **J Clin Nurs.**, v. 22, n. 11-12, p. 1579-90, Jun., 2013. doi: 10.1111/jocn.12124. Epub 2013 Mar 6.

HADI, NSAGHEBI, A. ; GHANIZADEH, A. ; MONTAZERI, A. Assessment of health-related quality of life in mothers of children with attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD). **Shiraz E Medical Journal**, v.14, n. 2, April, 2013.

HELMAN, C.G. **Cultura, saúde e doença**. 4. ed. Porto Alegre: Artmed, 2009.

HOSPITAL FEDERAL DOS SERVIDORES DO ESTADO (HFSE). Disponível em: <http://www.hse.rj.saude.gov.br/> Acesso em: 20 de fevereiro de 2014.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Síntese de indicadores sociais**. Rio de Janeiro: IBGE, 2006. Disponível em <http://www.ibge.gov.br/home/>. Acesso em 10 de dezembro de 2013.

INSTITUTO BRASILEIRO DE GEOGRAFIA E ESTATÍSTICA (IBGE). **Pesquisa Nacional por Amostra de Domicílios: síntese dos indicadores 2013** [serial online]. Brasília: IBGE, 2013. Disponível em: <[http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2009/abelas\\_pdf/sintese\\_ind\\_2\\_1.pdf](http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/trabalhoerendimento/pnad2009/abelas_pdf/sintese_ind_2_1.pdf)>. Acesso em: 10 de dezembro de 2013.

\_\_\_\_\_. **Sinopse do Censo Demográfico 2010**. IBGE. 2011. Disponível em: <<http://www.ibge.gov.br/home/estatistica/populacao/censo2010>>. Acesso em: 11 de dezembro de 2013.

\_\_\_\_\_. **Um panorama da saúde no Brasil: acesso e utilização dos serviços, condições de saúde e fatores de risco e proteção da saúde**. Rio de Janeiro: 2010.

\_\_\_\_\_. **Brasil em Síntese**. Rio de Janeiro: IBGE, 2015. Disponível em: <http://brasilemsintese.ibge.gov.br/populacao/taxas-de-fecundidade-total>. Acesso em: 11 de janeiro de 2015.

IMMUNE DEFICIENCY FOUNDATION. **The National Patient Organization Dedicated to Advocacy, Education and Research for Primary Immunodeficiency Diseases**. 2009. Available at: [http://www.primaryimmune.org/pid/patient\\_survey\\_publication.pdf](http://www.primaryimmune.org/pid/patient_survey_publication.pdf). Accessed December 4, 2013.

IMUNOPEDIATRIA [homepage on the Internet]. São Paulo. **Os 10 sinais de alerta para imunodeficiências primárias modificados pela Sociedade Brasileira de Pediatria e Associação Brasileira de Alergia e Imunologia**. Disponível em: <http://www.imunopediatria.org.br/download/10sinais.pdf> - Acesso em 20 jan 2015.

**International Patient Organization for Primary Immunodeficiencies (IPOPI)**. Available in: <http://www.ipopi.org/> Acesso: Mar.12, 2015.

JUNIPER, E.F.; GUYATT, G.H.; FEENY, D.H. et al. Measuring quality of life in the parents of children with asthma. **Qual Life Res**, v. 5, p. 27-34, 1996.

KHANNA, R; SURESH MADHAVAN, S.; SMITH, M. J. et al. Assessment of Health-Related Quality of Life Among Primary Caregivers of Children with Autism Spectrum Disorders. **J Autism Dev Disord**, v. 41, p. 1214–1227, 2011.

KHEIR, N.; GHONEIM, O.; SANDRIDGE, A. L. ; AL-ISMAIL, M.; HAYDER, S.; AL-RAWI, F. Quality of life of caregivers of children with autism in Qatar. **Autism**, v.16, n. 3, p. pp.293-298, 2012.

KIM, K.R.; LEE, E.; NAMKOONG, K. et al. Caregiver's burden and quality of life in mitochondrial disease. **Pediatr Neurol**, v. 42, n. 4, p. 271-6, Apr., 2010.

KLIEGMAN, R.M.; BEHRMAN, R.E.; JENSON, H.B.N. **Tratado de Pediatria**. 19. ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2013.

KÜÇÜKDEVECI, A.; MCKENNA, S.P.; KUTLAY, S. et al. The development and psychometric assessment of the Turkish version of the Nottingham Health Profile. **Int. J. Rehabil.Res.**, v. 23, p. 31–8, 2000.

LAI, D.W.L. Validation of the Zarit Burden Interview for Chinese Canadian caregivers. **Social Work Research**, v. 31, p. 45-53, 2007. Disponível em: <http://swr.oxfordjournals.org/content/31/1/45.abstract> Acesso em: 5/12/2012.

LANGDON, E.J. **O processo de ser saudável sob o ponto de vista antropológico**. Florianópolis (SC): Centro de Ciências da Saúde/ UFSC; 1993. Notas de seminário.

LASID. **Sociedad Latinoamericana de Imunodeficiências**. 2015. Disponível em: [http://imuno.unicamp.br:8080/docs/Estatisticas\\_LASID-2015-01.pdf](http://imuno.unicamp.br:8080/docs/Estatisticas_LASID-2015-01.pdf) Acesso em 11 jan 2015.

LEE, P. C. ; LEE, T.C. ; CHEN, V.C.H. ; CHEN, M.L. ; SHIH, D.H. ; SHAO, W.C. ; LEE, M.C.. Quality of life in mothers of children with oppositional defiant symptoms: A community sample. **Mental Health in Family Medicine**, v. 7, n. 2, p. 93-100, June, 2010.

LEININGER, M. M.; McFARLAND, M.R. **Culture care diversity & universality: a worldwide Nursing Theory**. 2<sup>nd</sup> ed. Jones and Bartlett Publishers, Inc: Sudbury, Massachusetts (USA), 2006.

LENARDT, M. H.; WILLIG, M.H.; SEIMA, M. D.; PEREIRA, L. F. A condição de saúde e satisfação com a vida do cuidador familiar de idoso com Alzheimer **Colombia**. 42 (Abril-Junio). 2011.

LINDVALL, K.; VON MACKENSEN, S.; ELMSTÅHL, S. et al. Increased burden on caregivers of having a child with haemophilia complicated by inhibitors. **Pediatric Blood & Cancer**, v. 61, n. 4, p. 706-11, April, 2014.

LIPSTEIN, E.A.; VORONO, S.; BROWNING, M.F. et al. Systematic evidence review of newborn screening and treatment of severe combined immunodeficiency. **Pediatrics**, v. 125, n. 5, p. e1226-35, May, 2010.

LOPES, S.P. **Avaliação da qualidade de vida de crianças e adolescentes portadores de estomas urinários continentais ou incontinentes, de origem urológica ou neurológica, e/ou submetidos a cateterismo intermitente limpo e de seus responsáveis**. Tese (Doutorado) – Faculdade de Medicina da Universidade de São Paulo. Departamento de Pediatria, São Paulo, 2010.

MACEDO, E.C. **A cuidadora de crianças com imunodeficiência primária: a enfermeira trazendo à visibilidade as conexões da rede social**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Faculdade de Enfermagem, Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro; 2007.



MACEDO, E.C.; SILVA, L.R.; RAMOS, M.N.P.; PAIVA, M.S. Burden and quality of life of mothers of children and adolescents with chronic illnesses: an integrative review. **Rev. Latino Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 4, p. 769-777, Aug., 2015.

MALTA, D.C.; MERHY, E.E. The path of the line of care from the perspective of nontransmissible chronic diseases. *Interface - Comunic., Saude, Educ.*, v.14, n.34, p.593-605, jul./set., 2010.

MANZONI, A.P.D.S.. **Avaliação de sintomas depressivos e de ansiedade em cuidadores de pacientes pediátricos com dermatite atópica, psoríase e vitiligo**. Tese [Doutorado em Saúde da Criança e do Adolescente]. Universidade Federal do Rio Grande do Sul, RS, Brasil; 2011.

MARTÍN, J.; PADIERNA, A.; AGUIRRE, U. et al. Predictors of quality of life and caregiver burden among maternal and paternal caregivers of patients with eating disorders. **Psychiatry Research**, v. 210, n. 3, p. 1107-1115, Dec., 2013.

MATTOSINHO, M.M.S.; SILVA, D.M.G.V. Itinerário terapêutico do adolescente com Diabetes Mellitus tipo 1 e seus familiares. **Rev Latino-am Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 15, n. 6, p. 1113-1119, 2007.

MELO, H.P.; DI SABBATO, A. Trabalhadoras domésticas: eterna ocupação feminina. Até quando? In: BARSTED, L.L.; PITANGUY, J. (org.). **O Progresso das Mulheres no Brasil**. 2003 – 2010 / Rio de Janeiro: CEPIA; Brasília: ONU Mulheres, 2011.

MELO, L.P. A contemporaneidade da teoria do cuidado cultural de Madeleine Leininger: uma perspectiva geo-histórica. **Ensaio e ciência: ciências biológicas, agrárias e da saúde**, v. 14, n. 2, p. 21-32 2010.

MELO, T. R.; JANSEN, A. K.; PINTO, R. M. C. et al. Qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com sobrepeso ou obesidade. **Rev Esc Enferm USP**, 2012; 45(2):319-26.

MEYDAN, E.A. ; CIVILIBAL, M. ; ELEVLI, M. ; DURU, N.S.; CIVILIBAL, N.  
The quality of life of mothers of children with monosymptomatic enuresis nocturna. **International Urology and Nephrology**, v.44, n. 3, p. 655-659, June, 2012.

MINAYO, M.C.S. Abordagem antropológica para avaliação de políticas sociais. **Rev Saúde Pública**, v. 25, n. 3, p. 233-8, 1991.

\_\_\_\_\_, M.C.S. Contribuições da antropologia para pensar a saúde. In: CAMPOS, G.V.S., MINAYO, M.C.S., AKERMAN, M., DRUMOND, J., CARVALHO, Y.M. (Org.). **Tratado de saúde coletiva**. São Paulo: Hucitec; 2006. [p. 201-230].

MISKO, M.D. **A experiência da família da criança/adolescente em cuidados paliativos: flutuando entre a esperança e a desesperança em um mundo transformado pelas perdas**. 2012. Tese (Doutorado em Ciências). Escola de Enfermagem. Universidade de São Paulo, SP, 2012.

MIURA, R. T.; PETEAN, E.B.L. Paralisia cerebral grave: o impacto na qualidade de vida de mães cuidadoras. **Mudanças**, v. 20, n. ½, p. 7-12, dez., 2012.

MONTICELLI, M.; BOEHS, A.E.; GUESSER, J.C.; GEHRMANN, T.; MARTINS, M.; MANFRINI, G.C. Aplicações da Teoria Transcultural na prática da enfermagem a partir de dissertações de mestrado. **Texto & Contexto - Enfermagem**, Florianópolis, v. 19, n. 2, p. 220-228. 2010.

MORAES, D.M. **Qualidade de vida relacionada à saúde em mães de crianças e adolescentes com mielomeningocele**. Dissertação [Mestrado em Ciências da Saúde] - Universidade Federal de Uberlândia, MG, Brasil. 2010.

MORAIS, A. C.; QUIRINO, M. D.; ALMEIDA, M. S. O cuidado da criança prematura no domicílio. **Acta Paul. Enferm.** [online], v. 22, n.1, p. 24-30, 2009.

MOURA, M.A.V.; CHAMILCO, R.; SILVA, LR. A teoria transcultural e sua aplicação em algumas pesquisas de enfermagem: uma reflexão. **Esc. Anna Nery Rev Enfermagem**, Rio de Janeiro, v. 9, n. 3, p. 434-440, 2005.

NASCIMENTO, J.S.; GOMES, B; SARDINHA, A.H.L. Fatores de Risco Modificáveis para as Doenças Cardiovasculares em Mulheres com Hipertensão Arterial. **Rev Rene**, Fortaleza, v. 12, n. 4, p. 709-15, out.-dez., 2011.

NÓBREGA, K.I.M.; PEREIRA. C.U. Quality of life, anxiety and depression in children caregivers with brain neoplasm. **Psicologia: Teoria e Prática**, v. 13, n. 1, p. 48-61, 2011.

NOTARANGELO, L.D., Primary immunodeficiencies. **J Allergy Clin Immunol.**, v. 125, Suppl 2, p. S182-94, Feb., 2010.

OPAS - ORGANIZAÇÃO PANAMERICANA DE SAÚDE. As doenças crônicas não transmissíveis, um novo capítulo da Saúde Pública Global. 2011. [documento online]. Disponível em <http://new.paho.org/bra/index>. Acesso em: 04 dez.2014.

OMS – ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. Envelhecimento ativo: uma política de saúde / World Health Organization; tradução Suzana Gontijo. – Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2005.

PARRA, M. V. **A criança e o adolescente com câncer em cuidados paliativos: experiência de cuidar pela família**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem em Saúde Pública], Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2012.

PEDROSO, B; SANTOS, C.B.; SCANDELARI, L.; PILATTI, L.A. Qualidade de vida: uma ferramenta para o cálculo dos escores e estatística descritiva do WHOQOL-100. In: ENCONTRO NACIONAL DE ENGENHARIA DE PRODUÇÃO, 28. **Anais ENEGEP**. Rio de Janeiro, 2008.

[PIAZZA-WAGGONER, C.](#); [ADAMS, C.D.](#); [COTTRELL, L.](#) et al. Child and caregiver psychosocial functioning in pediatric immunodeficiency disorders. [Ann Allergy Asthma Immunol.](#), v. 96, n. 2, p. 298-303. Feb., 2006.

\_\_\_\_\_.; [ADAMS, C.D.](#), [MUCHANT, D.](#) et al. Children with Primary Immunodeficiency Disorders: Family Functioning, Coping Strategies, and Behavioral Functioning. **Children's Health Care**, v. 35, Issue 3, p. 191-208, 2006.

POLIT, D.F.; BECK, C.T. **Fundamentos de pesquisa em Enfermagem: avaliação de evidências para a prática de enfermagem**. 7. ed. Porto Alegre: Artmed, 2011.

PONADER, S.; BURGER, J.A. Bruton's Tyrosine Kinase: From X-Linked Agammaglobulinemia Toward Targeted Therapy For B-Cell Malignancies. **JCO** v. 32, n. 17, p. 1830-9, 2014.

PONTES-FERNANDES, A.C.; PETEAN, E.B.L. Sobrecarga Emocional e Qualidade de Vida em Mães de Crianças com Erros Inatos do Metabolismo. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v. 27, n. 4, p. 459-465, out.-dez., 2011.

PRUDENTE, C.O.M. **Qualidade de vida das mães de crianças com Paralisia Cerebral em reabilitação**. Doutorado [Ciências da Saúde]. Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Goiás, GO, Brasil. 2010.

\_\_\_\_\_.; BARBOSA, M.A.; PORTO, C.C. Relation Between Quality of Life of Mothers of Children With Cerebral Palsy and the Children's Motor Functioning, After Ten Months of Rehabilitation. **Rev. Latino-Am. Enfermagem**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 2, [08 telas], mar-abr., 2010. Disponível em:  
<[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-11692010000200002&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-11692010000200002&lng=en&nrm=iso)>. access on 11 Apr. 2012.  
<http://dx.doi.org/10.1590/S0104-11692010000200002>

QUEIROZ, M.V. **Só a mãe conhece o filho: um estudo na etnoenfermagem**. Dissertação [Mestrado em Enfermagem]. Fortaleza (CE); Escola de Enfermagem / UFCE; 1998.

RAMOS, M.N.P. Comunicação, cultura e interculturalidade: para uma comunicação intercultural. **Revista Portuguesa de Pedagogia**, v. 35, n. 2, p.155-178, 2001.

\_\_\_\_\_. Famílias e crianças em contexto de pobreza e exclusão – do desenvolvimento à saúde e à educação. **Psychologica**, v. 38, p. 241-263, 2005.

\_\_\_\_\_. Migração, Aculturação, Stresse e Saúde. Perspectivas de Investigação e de Intervenção. **Psychologica**, n. 41, p. 329-355, 2006.

\_\_\_\_\_. Comunicação e interculturalidade nos cuidados de saúde. **Psychologica**, n. 45, p. 147-169, 2007.

\_\_\_\_\_. A diversidade cultural na cidade: problemas e desafios. In RUBIM, L.; MIRANDA, N. (orgs.). **Transversalidades da Cultura**. Salvador: EDUFBA, 2008. [p.133- 179].

RAMOS, M.N.R. Comunicação e saúde em contexto multicultural. **IV ENECULT** - Encontro de Estudos Multidisciplinares em Cultura. 28 – 30 maio 2008. Faculdade de Comunicação/UFBA: Salvador. Disponível em: <http://www.cult.ufba.br/enecult2008/14556-02.pdf.2008a>. Acesso em: 24/4/2012.

\_\_\_\_\_. (Org.). **Saúde, Migração e Interculturalidade**. João Pessoa: EDUFPB, 2008a.

\_\_\_\_\_. Multiculturalidade e Comunicação em Saúde. In: LOPES, J. et al. (Org.). **Multiculturalidade: perspectivas da enfermagem: contributos para melhor cuidar**. Lisboa: Luso Ciência, 2008b. [p. 67-81].

\_\_\_\_\_. Saúde, Migração e Direitos Humanos. **Mudanças – Psicologia da Saúde**, v. 17, n. 1, p. 1-11, 2009.

\_\_\_\_\_. Interculturalidade e Alteridade. In: SERAFIM, J.; TOUTAIN, L. (Org.) **Culturas, Percepção e Representações**. Salvador: EDUFBA, 2010a.

\_\_\_\_\_. Género e Migração. Questionando Dinâmicas, Vulnerabilidades e Políticas de Integração e Saúde da Mulher Migrante. In: **Fazendo Género**, 9. 2010, Florianópolis. Diásporas, Diversidades, Deslocamentos. Florianópolis: Univ. Santa Catarina, 2010b.

\_\_\_\_\_. Educar para a interculturalidade e cidadania: princípios e desafios. In: ALCOFORADO, L. et al. (Org.) **Educação e Formação de Adultos: políticas, práticas e investigação**. Coimbra: Ed. Universidade de Coimbra, 2011a. [p. 189-200]

\_\_\_\_\_. Género e Migração: dinâmicas e políticas sociais, familiares e de saúde. In: BOSCHILA, R; ANDREAZZA, M. L. (Org.). **Portuguesas na diáspora: histórias e sensibilidades**. Curitiba: UFPR, 2011b. [p. 263-282].

\_\_\_\_\_. Cuidados de saúde e comunicação na sociedade multicultural: discutindo interculturalidade (s), práticas e políticas em saúde. **Revista Inter-Legere - CCHLA/UFRN**, v. 11, p. 30-51, jul-dez., 2012.

\_\_\_\_\_. Comunicação em Saúde e Interculturalidade - Perspectivas Teóricas, Metodológicas e Prática. **RECIIS – R. Eletr. de Com. Inf. Inov. Saúde**. Rio de Janeiro, v.6, n.4, dez. 2012.

\_\_\_\_\_. **Psicologia Clínica e da Saúde**. Lisboa: Universidade Aberta, 2013.

\_\_\_\_\_. Comunicación en la salud e interculturalidade: Para una mejor intervención en salud en el contexto de diversidade cultural. In: PRIEGO RAMOS, N. **A Voz dos Avós – Migração, Memória e Património Cultural**. CEMRI/UAb, FCT e University of Toronto. Lisboa 2014, Gráfica de Coimbra, PT.

\_\_\_\_\_. Famílias migrantes: acolhimento e solidariedade na sociedade multicultural. **Revista Cidade Solidária – Santa Casa de Misericórdia de Lisboa**, v. 32, n. 6, p. 14-21, 2015.

REPORID - REGISTO PORTUGUÊS DE IMUNODEFICIÊNCIAS PRIMÁRIAS.  
Disponível em: <http://www.orpha.net/consor/cgi-bin/index.php?lng=PT> Acesso em:  
25 de março de 2015.

[REUST, C.E.](#) Evaluation of primary immunodeficiency disease in children. [Am Fam Physician.](#), v. 87, n. 11, p. 773-8., Jun., 2013.

REZENDE, P. **Antropologia cultural**. 1.ed., rev. - Curitiba, PR : IESDE Brasil, 2012.

RIO DE JANEIRO. **Lei Municipal nº 3.167 de 27 de dezembro de 2000**. Assegura o exercício das gratuidades mediante a instituição do Sistema de Bilhetagem Eletrônica nos serviços de transporte público de passageiros por ônibus do Município do Rio de Janeiro, e dá outras providências, publicada pela Câmara Municipal do Rio de Janeiro, 2000.

\_\_\_\_\_. Lei Orgânica de 5/4/1990. **Rio Lei Orgânica do Município**. 2. ed. rev. e ampl. Rio de Janeiro: Centro de Estudos da Procuradoria-Geral do Município, 2010a.

\_\_\_\_\_. Prefeitura da Cidade do Rio de Janeiro. **Decreto nº 32.842 de 01 de outubro de 2010**. Dispõe sobre o Bilhete Único adequado ao Sistema de Bilhetagem Eletrônica para utilização no transporte público de passageiros. Rio de Janeiro: 2010b.

RODRIGUES, V.; CONDE, M; FIGUEIREDO, A; VASCONCELOS, J; DIAS, A. Síndrome linfoproliferativa autoimune. **Acta Med Port.**, v. 24, n. 5, p. 833-836, 2011.

ROXO JUNIOR, Pérsio. Imunodeficiências primárias: aspectos relevantes para o pneumologista. **J. Bras. Pneumol.**, São Paulo , v. 35, n. 10, p. 1008-1017, Oct., 2009.

RUBIRA, E.A. **Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida do cuidador da criança e adolescente com câncer, durante o tratamento quimioterápico**. Tese [Doutorado em Enfermagem], Departamento de Enfermagem - Ciências da Saúde - Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP – SP, Brasil. 2010.

SANTIAGO, M.; FEITOSA, L.C. Família e Gênero: um estudo antropológico. **Mimesis**, Bauru (SP), v. 32, n. 1, p. 29-41, 2011.

SANTOS, A.C.B. et al. Antropologia da saúde e da doença: contribuições para a construção de novas práticas em saúde. **Rev. NUFEN**, São Paulo , v. 4, n. 2, p. 11-21, dez., 2012 .

SANTOS, A. E. V.. **Infusão de imunoglobulina intravenosa em crianças com imunodeficiência primária: bases legais e contribuição da evidência científica na organização dos procedimentos operacionais**. Tese [Doutorado em Saúde da Mulher e da Criança], Instituto Fernandes Figueira, FIOCRUZ, Rio de Janeiro, 2012.

SANTOS, M. (Organização RIBEIRO, W.C.). **O país distorcido: o Brasil, a globalização e a cidadania**. São Paulo: Publifolha, 2002.

SANTOS, S.; CRESPO, C.; SILVA, N. et al. Quality of life and adjustment in youths with asthma: the contributions of family rituals and the family environment. **Fam Process.**, v. 51, n. 4, p. 557-69, Dec., 2013.

SAVUNDRANAYAGAM, M.Y.; MONTGOMERY, R.J.V.; KOSLOSKI, K. A dimensional analysis of caregiver burden among spouses and adult children. **The Gerontologist**, v. 41, p. 1–11, 2010.

SBP. SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA. Disponível em [http://www.sbp.com.br/show\\_item.cfm?id\\_categoria=52&id\\_detalhe=4343&tipo\\_detalhe=s](http://www.sbp.com.br/show_item.cfm?id_categoria=52&id_detalhe=4343&tipo_detalhe=s)). Acesso em dezembro de 2013.

\_\_\_\_\_. SOCIEDADE BRASILEIRA DE PEDIATRIA - homepage on the Internet]. Rio de Janeiro: [cited 2013 Dec 26]. Quando pensar em Imunodeficiência Primária; [about 8 screens]. Available from: [http://www.sbp.com.br/show\\_item2.cfm?id\\_categoria=89&id\\_detalhe=2667&tipo\\_detalhe=s](http://www.sbp.com.br/show_item2.cfm?id_categoria=89&id_detalhe=2667&tipo_detalhe=s)

SCAZUFCA, M. Brazilian version of the Burden interview scale for the assessment of burden of care in carers of people with mental illnesses. **Revista Brasileira de Psiquiatria**, v. 24, p. 12-7, 2002.

SCHAAP, I. A.; GALEN, F. M.; RUIJTER, A. M.; SMEETS, E. C. 2009. **Resilience, the article**: The balance between awareness and fear. Disponível em: <http://www.impactkenniscentrum.nl/download/file1163776605.pdf> Acesso em: 20/4/2013.

SHEHATA, N.; PALDA, V.; BOWEN, T. et al, 2010. The use of immunoglobulin therapy for patients with primary immune deficiency: an evidence-based practice guideline. **Transfus Med Rev.**, v. 24 Suppl 1, p. S28-50, Jan., 2010.

SILVA, A.R., SARINHO, E., VIEIRA, S.E. Imunodeficiências Primárias: diagnósticos. **ASBAI. Associação Brasileira de Alergia e Imunopatologia**. Jan. 2011. Disponível em: [http://www.projetodiretrizes.org.br/ans/diretrizes/imunodeficiencias\\_primarias-diagnostico.pdf](http://www.projetodiretrizes.org.br/ans/diretrizes/imunodeficiencias_primarias-diagnostico.pdf) Acesso em 20 de dezembro de 2013.

SILVA, L. B. L. **Avaliação da sobrecarga e qualidade de vida em cuidadores de pacientes com anemia falciforme**. Dissertação [Mestrado em Saúde e Desenvolvimento]. Campo Grande - MS. Universidade Federal de Mato Grosso do Sul, 2011.

SILVA, L. B. L.; IVO, M.L.; SOUZA, A.S. et al. The burden and quality of life of caregivers of sickle cell anemia patients taking hydroxyurea *versus* those not taking hydroxyurea. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter.**, São Paulo, v. 34, n. 4, p. 270-274, 2012.

SILVA, L.R. **Cuidado de Enfermagem na dimensão cultural e social**: história de vida de mães com sífilis. Tese [Doutorado em Enfermagem]. Escola de Enfermagem Ana Nery. Universidade Federal do Rio de Janeiro – Rio de Janeiro, Brasil, 2003.

SILVA, M.D.B.; SILVA, L.R. ; REIS, A.T. et al. Fatores socioeconômicos e culturais do cuidado materno na doença respiratória infantil. **Revista de Enfermagem UFPE On Line**, v. 6, p. 915-23, 2012.

SILVA, M. D. B.; SILVA, L.R.; SANTOS, I. M. M. O cuidado materno no manejo da asma infantil contribuição da enfermagem transcultural. **Escola Anna Nery Rev Enf.**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 4, p. 772-779, dec., 2009.

SILVA, N.; CARONA,C.; CANAVARRO, M. C. **Qualidade de vida, saúde mental e desgaste das mães de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde**. 2010. Estudo Geral – Repositório Digital, Universidade de Coimbra. FPCEUC - Artigos em Livros de Actas. Disponível em: <http://hdl.handle.net/10316/14509> Acesso em: 06 jan. 2014.

SILVA, R. R.; SIQUEIRA, D. Espiritualidade, religião e trabalho no contexto organizacional. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v.14, n. 3, p. 557-564, 2009.

SKODA-SMITH, S.; TORGERSON, T.R.; OCHS, H.D. Subcutaneous immunoglobulin replacement therapy in the treatment of patients with primary immunodeficiency disease. **The Clin Risk Manag**, v. 2, n. 6, p. 1-10, Feb., 2010.

SPAIC. SOCIEDADE PORTUGUESA DE ALERGOLOGIA E IMUNOLOGIA CLÍNICA. Disponível em: <http://www.spaic.pt/> Acesso em 20 de março de 2014.

TAFT, T.H.; BALLOU, S.; KEEFER, L. [Preliminary Evaluation of Maternal Caregiver Stress in Pediatric Eosinophilic Gastrointestinal Disorders](#). **J Pediatr Psychol.**, v. 37, n. 5, p. 523–532, June, 2012.

TORRES, I.E.F.; PRIETO, A. M.; LÍAN, A.H.; MASSA, E.R. Afectación de los bienestares en cuidadores de niños y adultos con enfermedad crónica **Rev. Salud Pública**, Bogotá, v.12, n. 5, p. 754-764, Oct., 2010.

TURVEY, S.E.; BONILLA, F.A.; JUNKER, A.K. Primary immunodeficiency diseases: a practical guide for clinicians. **Postgrad Med J** [Internet]. v. 85, n. 1010. p. 660-6, Dec., 2009. Available in: <http://www.ncbi.nlm.nih.gov/pubmed/20075404>. Acesso em: 2013 jan. 15.

UCHOA-FIGUEIREDO, L.S. **O impacto da doença na vida cotidiana dos cuidadores de crianças com epilepsia de difícil controle**. Tese [Doutorado em Psicologia]. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras. Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo - USP. 2009.

VALENÇA, M.P.; MENEZES, T.A.; CALADO, A.A. et al. Burden and quality of life among caregivers of children and adolescents with meningomyelocele: measuring the relationship to anxiety and depression. **Spinal Cord**, v. 50, n. 7, p. 553-7, Jul., 2012.

[VRIES, E de; DRIESSEN, G](#) As imunodeficiências primárias em crianças: um desafio diagnóstico. **Eur J Pedia Tr**. 2011 de fevereiro, 170 (2): 169-177. doi: [10.1007/s00431-010-1358-5](https://doi.org/10.1007/s00431-010-1358-5) PMID: PMC3022152

YILMAZ, O.; YILDIRIM, S.; ÖKSÜZ, C. et al. Mothers' depression and health-related quality of life in neuromuscular diseases: Role of functional independence level of the children. **Pediatrics International**, v. 52, n. 4, p. 648-652, Aug., 2010.

YUNES, M.A.M. Psicologia positiva e resiliência: o foco no indivíduo e na família. **Psicologia em Estudo**. Maringá, v. 8, núm. esp., p. 75-84, 2003.

[WARD, C.E.](#); [BAPTIST, A.P.](#) Challenges of newborn severe combined immunodeficiency screening among premature infants. **Pediatrics**, v. 131, n. 4, p. e1298-302, April, 2013.

WEGNER, W.; PEDRO, E.N.R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. **Rev Gaúcha Enferm.**, Porto Alegre (RS), v. 31, n. 2, p. 335-42, jun., 2010.

WRIGHT, L.; LEAHEY, M. **Enfermeiras e Famílias**: um guia para avaliação e intervenção na família. 3. ed. São Paulo: Rocca, 2002.

WHO Field Centre for the Study of Quality of Life of Bath. **About the WHO Field Centre for the Study of Quality of Life, 1998**. Disponível em: <<http://www.bath.ac.uk/whoqol/about.cfm>>. Acesso em: 08/4/2012.

WHOQOL GROUP. The World Health Organization quality of life assessment (WHOQOL); position paper from the World Health Organization. **Soc. Sci. Med.**, v.41, n. 10, p.1403-1409, nov., 1995.

ZABLOTSKY, B ; ANDERSON, C ; LAW, P. The Association Between Child Autism Symptomatology, Maternal Quality of Life, and Risk for Depression. **Journal Of Autism And Developmental Disorders**, v. 43, n. 8, p.1946-1955, 2013.

ZANON, M.A.; BATISTA, N. A. Quality of life and level of anxiety and depression in caregivers of children with cerebral palsy. **Rev. Paul. Pediatr.**, São Paulo, v. 30, n. 3, Sept., 2012.

ZARIT, S. H.; ZARIT, J. M. The memory and behaviour problems checklist – and the burden interview. **Technical report**. 1983. Pennsylvania State University. Disponível em: <http://www.apa.org/pi/about/publications/caregivers/practice-settings/assessment/tools/zarit.aspx> Acesso em 07/4/2012.

ZARIT, S.H.; REEVER, K.E.; BACH-PETERSON, J. Relatives of the impaired elderly: correlates of feelings of burden. **Gerontologist.**, v. 20, n. 6, p. 649-655, 1980.

ZEBRACKI K, PALERMO TM, HOSTOFFER R, DUFF K, DROTAR D. Health-related quality of life of children with primary immunodeficiency disease: a comparison study. **Ann Allergy Asthma Immunol.**, v. 93, p. 557-561, 2004.

ZERBETO, A.B.; CHUN, R.Y.S. Qualidade de vida de cuidadores de crianças e adolescentes com distúrbios de fala e linguagem **Codas** , São Paulo, v.25, n. 2, p.128-134, 2013.



ZUGRAVU, C. A.; RADA, C. Quality of life determinants for Romanian mothers in urban communities. **International Journal of Collaborative Research on Internal Medicine and Public Health**, v. 4, n. 12, p.1884-1892, Dec., 2012.

# APÊNDICES

**APENDICE A: TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO  
HOSPITAL FEDERAL DOS SERVIDORES DO ESTADO/HFSE**

Por você ser mãe que cuida de uma criança/adolescente com Imunodeficiência Primária e faz o tratamento de seu (sua) filho (a) no Serviço de Pediatria do Hospital Federal dos Servidores do Estado/HFSE, você está sendo convidada para participar da pesquisa intitulada: “Avaliação de sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças com Imunodeficiência Primária”, que tem como objetivos: conhecer como as mães cuidam de seus filhos com Imunodeficiência Primária no domicílio; avaliar o nível de sobrecarga e a qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças/adolescentes com Imunodeficiência Primária e caracterizar o perfil sócio-econômico-cultural das mães cuidadoras de crianças/adolescentes com Imunodeficiência Primária. A pesquisa terá duração de três anos, com o término previsto para dezembro de 2015. Sua participação nesta pesquisa será responder as perguntas de três tipos de questionários: um de múltipla escolha (marcar um X) para saber o quanto você pode estar sobrecarregada, o outro, também de múltipla escolha, para saber como você se sente a respeito de sua qualidade de vida e saúde e o último para saber como você se sente cuidando de seu filho com Imunodeficiência Primária. Apenas a última pergunta será gravada em mp3, caso você concorde. Você terá apoio psicológico por profissional qualificado, durante as entrevistas e até o término da pesquisa. Os questionários respondidos e o cartão mp3 serão guardados por cinco (05) anos e queimados após esse período. Suas respostas serão tratadas de forma anônima e confidencial, isto é, em nenhum momento será divulgado o seu nome, nem o nome do seu filho (a) em qualquer fase do estudo. Quando for necessário exemplificar determinada situação, sua privacidade será assegurada uma vez que seu nome será substituído pelas letras iniciais de seu nome ou por números, se você preferir. Os dados coletados serão utilizados apenas nesta pesquisa e os resultados divulgados em eventos e/ou revistas científicas. Sua participação é voluntária e a qualquer momento você pode se recusar a responder qualquer pergunta ou desistir de participar e retirar seu consentimento; todo o material da pesquisa relacionado a você e seu filho(a) será destruído. Sua recusa não trará nenhum prejuízo em sua relação com o pesquisador ou com a instituição que forneceu os seus dados nem irá interferir no tratamento de seu filho (a).

Você não terá nenhum custo ou ganho financeiro. A pesquisa não apresenta

riscos a você ou ao seu filho, tendo apenas os riscos mínimos de uma pesquisa com questionários. O benefício relacionado à sua participação será o de aumentar o conhecimento científico para a área de Enfermagem na Saúde da Mulher e da Criança. Você receberá uma cópia deste Termo onde constam o telefone/e-mail e o endereço do pesquisador responsável, podendo tirar as suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento. Você também poderá entrar em contato com o Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital Federal dos Servidores do Estado/CEP-HFSE, através do telefone 2291-3131 ramal 3544.

O CEP-HFSE é formado por um grupo de pessoas de várias áreas profissionais, que foi criado para defender os interesses dos sujeitos de pesquisa em sua integridade e dignidade e para contribuir com o desenvolvimento da pesquisa dentro de padrões éticos. Desde já agradecemos! Pesquisadora principal: Eliza Cristina Macedo. Cel.: (21) 8791-9428 e-mail: macedo.e@oi.com.br. End.: Rua Xavier Sigaud 290, 5° andar. Praia Vermelha, Urca – Rio de Janeiro.

Rio de Janeiro, 18 de janeiro de 2013.

Declaro estar ciente do inteiro teor deste TERMO DE CONSENTIMENTO e de que estou de acordo em participar do estudo proposto, sabendo que dele poderei desistir a qualquer momento, sem sofrer qualquer punição ou constrangimento.

Rio de Janeiro, \_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 201\_\_.

Nome do sujeito da pesquisa: \_\_\_\_\_

Assinatura do sujeito da pesquisa: \_\_\_\_\_

Nome do pesquisador principal: \_\_\_\_\_

Assinatura do pesquisador principal: \_\_\_\_\_

**APÊNDICE B: ROTEIRO DE ENTREVISTA:**

Como você se sente cuidando de seu filho?

**APÊNDICE C: PERFIL CULTURAL E SOCIAL**

Local/ data/hora:

Naturalidade da cuidadora:

Idade/sexo da criança/adolescente:

Quem cuida da criança/adolescente:

Número de filhos:

Pessoas na família com IDP:

Fatores Tecnológicos.

Fatores Religiosos e Filosóficos

Fatores Companheirismo e Social

Fatores Culturais e Modos de Vida: o ambiente domiciliar

Fatores Econômicos

Fator Escolaridade

Fatores Políticos e Legais

A N E X O S

**ANEXO A: WHOQOL-100****FICHA DE INFORMAÇÕES SOBRE A MÃE CUIDADORA**

Idade da mãe cuidadoras:

Problema de saúde atual/condição presente (marcar somente uma opção, que é a mais relevante para a presente busca de um serviço de saúde)

Nenhum problema 00	Problema nervoso crônico ou emocional 10
Problema de coração 01	Problema crônico de pé (joanete, unha encravada) 11
Pressão alta 02	Hemorroidas ou sangramento no ânus 12
Artrite ou reumatismo 03	Doença de Parkinson 13
Câncer 04	Gravidez 14
Enfisema ou bronquite 05	Depressão 15
Diabetes 06	Doença de pele 16
Catarata 07	Queimaduras 17
Derrame 08	Problema de álcool ou drogas 18
Osso quebrado ou fraturado 09	Outros (especificar).

**REGIME DE CUIDADOS DE SAÚDE**

Sem tratamento (1)

Ambulatório (2)

Internação (3)

## QUESTIONÁRIO WHOQOL

F1.2 Você se preocupa com sua dor ou desconforto (físicos)?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F1.3 Quão difícil é para você lidar com alguma dor ou desconforto?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F1.4 Em que medida você acha que sua dor (física) impede você de fazer o que você precisa?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F2.2 Quão facilmente você fica cansado(a)?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F2.4 O quanto você se sente incomodado(a) pelo cansaço?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F3.2 Você tem alguma dificuldade para dormir (com o sono)?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F3.4 O quanto algum problema com o sono lhe preocupa?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F4.1 O quanto você aproveita a vida?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F4.3 O quanto otimista você se sente em relação ao futuro?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F4.4 O quanto você experimenta sentimentos positivos em sua vida?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F5.3 O quanto você consegue se concentrar?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F6.1 O quanto você se valoriza?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente



F6.2 Quanta confiança você tem em si mesmo?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F7.2 Você se sente inibido(a) por sua aparência?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F7.3 Há alguma coisa em sua aparência que faz você não se sentir bem?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F8.2 O quanto preocupado(a) você se sente?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F8.3 O quanto algum sentimento de tristeza ou depressão interfere no seu dia-a-dia?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F8.4 O quanto algum sentimento de depressão lhe incomoda?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F10.2 Em que medida você tem dificuldade em exercer suas atividades do dia-a-dia?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F10.4 O quanto você se sente incomodado por alguma dificuldade em exercer as atividades do dia a dia?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F11.2 O quanto você precisa de medicação para levar a sua vida do dia-a-dia?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F11.3 O quanto você precisa de algum tratamento médico para levar sua vida diária?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F11.4 Em que medida a sua qualidade de vida depende do uso de medicamentos ou de ajuda médica?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F13.1 O quanto sozinho você se sente em sua vida?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F15.2 Quão satisfeitas estão as suas necessidades sexuais?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F15.4 Você se sente incomodado(a) por alguma dificuldade na sua vida sexual?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F16.1 O quanto seguro(a) você se sente em sua vida diária?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F16.2 Você acha que vive em um ambiente seguro?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F16.3 O quanto você se preocupa com sua segurança?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F17.1 O quanto confortável é o lugar onde você mora?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F17.4 O quanto você gosta de onde você mora?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F18.2 Você tem dificuldades financeiras?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F18.4 O quanto você se preocupa com dinheiro?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F19.1 O quanto facilmente você tem acesso a bons cuidados médicos?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F21.3 O quanto você aproveita o seu tempo livre?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F22.1 O quanto saudável é o seu ambiente físico (clima, barulho, poluição, atrativos) ?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F22.2 O quanto preocupado(a) você está com o barulho na área que você vive?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F23.2 Em que medida você tem problemas com transporte?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F23.4 O quanto as dificuldades de transporte dificultam sua vida?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F2.1 Você tem energia suficiente para o seu dia-a-dia?

1 nada      2 muito pouco      3 médio      4 muito      5  
completamente

F7.1 Você é capaz de aceitar a sua aparência física?

1 nada      2 muito pouco      3 médio      4 muito      5  
completamente

F10.1 Em que medida você é capaz de desempenhar suas atividades diárias?

1 nada      2 muito pouco      3 médio      4 muito      5  
completamente

F11.1 O quanto dependente você é de medicação?

1 nada      2 muito pouco      3 médio      4 muito      5  
completamente

F14.1 Você consegue dos outros o apoio que necessita?

1 nada      2 muito pouco      3 médio      4 muito      5  
completamente

F14.2 Em que medida você pode contar com amigos quando precisa deles?

1 nada      2 muito pouco      3 médio      4 muito      5  
completamente

F17.2 Em que medida as características de seu lar correspondem às suas necessidades?

1 nada      2 muito pouco      3 médio      4 muito      5  
completamente

F18.1 Você tem dinheiro suficiente para satisfazer suas necessidades?

1 nada      2 muito pouco      3 médio      4 muito      5  
completamente

F20.1 O quanto disponível para você estão as informações que precisa no seu dia-a-dia?

1 nada      2 muito pouco      3 médio      4 muito      5  
completamente

F20.2 Em que medida você tem oportunidades de adquirir informações que considera necessárias?

1 nada      2 muito pouco      3 médio      4 muito      5  
completamente

F21.1 Em que medida você tem oportunidades de atividades de lazer?

1 nada      2 muito pouco      3 médio      4 muito      5  
completamente

F21.2 O quanto você é capaz de relaxar e curtir você mesmo?

1 nada      2 muito pouco      3 médio      4 muito      5  
completamente

F23.1 Em que medida você tem meios de transporte adequados?

1 nada      2 muito pouco      3 médio      4 muito      5  
completamente

G2 O quanto satisfeito(a) você está com a qualidade de sua vida?

1 muito insatisfeito   2 insatisfeito   3 nem satisfeito nem insatisfeito   4 satisfeito   5  
muito satisfeito

G3 Em geral, o quanto satisfeito(a) você está com a sua vida?

1 muito insatisfeito   2 insatisfeito   3 nem satisfeito nem insatisfeito   4 satisfeito   5  
muito satisfeito

G4 O quanto satisfeito(a) você está com a sua saúde?

1 muito insatisfeito   2 insatisfeito   3 nem satisfeito nem insatisfeito   4 satisfeito   5  
muito satisfeito

F2.3 O quanto satisfeito(a) você está com a energia (disposição) que você tem?

1 muito insatisfeito   2 insatisfeito   3 nem satisfeito nem insatisfeito   4 satisfeito   5  
muito satisfeito

F3.3 O quanto satisfeito(a) você está com o seu sono?

1 muito insatisfeito   2 insatisfeito   3 nem satisfeito nem insatisfeito   4 satisfeito   5  
muito satisfeito

F5.2 O quanto satisfeito(a) você está com a sua capacidade de aprender novas informações?

1 muito insatisfeito   2 insatisfeito   3 nem satisfeito nem insatisfeito   4 satisfeito   5  
muito satisfeito

F5.4 O quanto satisfeito(a) você está com sua capacidade de tomar decisões?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F6.3 O quanto satisfeito(a) você está consigo mesmo?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F6.4 O quanto satisfeito(a) você está com suas capacidades?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F7.4 O quanto satisfeito(a) você está com a aparência de seu corpo?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F10.3 O quanto satisfeito(a) você está com sua capacidade de desempenhar as atividades do seu dia-a-dia?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F13.3 O quanto satisfeito(a) você está com suas relações pessoais (amigos, parentes, conhecidos, colegas)?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F15.3 O quanto satisfeito(a) você está com sua vida sexual?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F14.3 O quanto satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de sua família?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F14.4 O quanto satisfeito(a) você está com o apoio que você recebe de seus amigos?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F13.4 O quanto satisfeito(a) você está com sua capacidade de dar apoio aos outros?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F16.4 O quanto satisfeito(a) você está com a sua segurança física (assaltos, incêndios, etc.)?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F17.3 O quanto satisfeito(a) você está com as condições do local onde mora?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F18.3 O quanto satisfeito(a) você está com sua situação financeira?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F19.3 O quanto satisfeito(a) você está com o seu acesso aos serviços de saúde?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F19.4 O quanto satisfeito(a) você está com os serviços de assistência social?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F20.3 O quanto satisfeito(a) você está com as suas oportunidades de adquirir novas habilidades?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F20.4 O quanto satisfeito(a) você está com as suas oportunidades de obter novas informações?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F21.4 O quanto satisfeito(a) você está com a maneira de usar o seu tempo livre?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F22.3 O quanto satisfeito(a) você está com o seu ambiente físico ( poluição, clima, barulho, atrativos)?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F22.4 O quanto satisfeito(a) você está com o clima do lugar em que vive?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F23.3 O quanto satisfeito(a) você está com o seu meio de transporte?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F13.2 Você se sente feliz com sua relação com as pessoas de sua família?

1 Muito infeliz 2 infeliz 3 nem feliz nem infeliz 4 feliz 5 muito feliz

G1 Como você avaliaria sua qualidade de vida?

1 muito ruim 2 ruim 3 nem ruim nem boa 4 boa 5 muito boa

F15.1 Como você avaliaria sua vida sexual?

1 muito ruim 2 ruim 3 nem ruim nem boa 4 boa 5 muito boa

F3.1 Como você avaliaria o seu sono?

1 muito ruim 2 ruim 3 nem ruim nem bom 4 bom 5 muito bom

F5.1 Como você avaliaria sua memória?

1 muito ruim 2 ruim 3 nem ruim nem boa 4 boa 5 muito boa

F19.2 Como você avaliaria a qualidade dos serviços de assistência social disponíveis para você?

1 muito ruim 2 ruim 3 nem ruim nem boa 4 boa 5 muito boa

F1.1 Com que frequência você sente dor (física)?

1 Nunca 2 raramente 3 às vezes 4 repetidamente 5 sempre

F4.2 Em geral, você se sente contente?

1 Nunca 2 raramente 3 às vezes 4 repetidamente 5 sempre

F8.1 Com que frequência você tem sentimentos negativos, tais como mau humor, desespero, ansiedade, depressão?

1 Nunca 2 raramente 3 às vezes 4 repetidamente 5 sempre

F12.1 Você é capaz de trabalhar?

1 nada 2 muito pouco 3 médio 4 muito 5 completamente

F12.2 Você se sente capaz de fazer as suas tarefas?

1 nada 2 muito pouco 3 médio 4 muito 5 completamente

F12.4 O quanto satisfeito(a) você está com a sua capacidade para o trabalho?

1 muito insatisfeito 2 insatisfeito 3 nem satisfeito nem insatisfeito 4 satisfeito 5 muito satisfeito

F12.3 Como você avaliaria a sua capacidade para o trabalho?

1 muito ruim      2 ruim      3 nem ruim nem boa      4 boa      5 muito boa

F9.1 O quanto bem você é capaz de se locomover?

1 muito ruim      2 ruim      3 nem ruim nem bom      4 bom      5 muito bom

F9.3 O quanto alguma dificuldade de locomoção lhe incomoda?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F9.4 Em que medida alguma dificuldade em mover-se afeta a sua vida no dia-a-dia?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F9.2 O quanto satisfeito(a) você está com sua capacidade de se locomover?

1 muito insatisfeito      2 insatisfeito      3 nem satisfeito nem insatisfeito      4 satisfeito      5  
muito satisfeito

F24.1 Suas crenças pessoais dão sentido à sua vida?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F24.2 Em que medida você acha que sua vida tem sentido?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F24.3 Em que medida suas crenças pessoais lhe dão força para enfrentar dificuldades?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente

F24.4 Em que medida suas crenças pessoais lhe ajudam a entender as dificuldades da vida?

1 nada      2 muito pouco      3 mais ou menos      4 bastante      5  
extremamente



**ANEXO B: CAREGIVER BURDEN SCALE****Instruções**

NUNCA=0; RARAMENTE=1, ALGUMAS VEZES=2, BASTANTE VEZES=3, QUASE SEMPRE=4

1. Sente que seu(sua) filho(a) lhe pede mais ajuda do que aquela que precisa?
2. Sente que devido ao tempo que passa com seu(sua) filho(a) não dispõe de tempo suficiente para si própria?
3. Sente-se enervada quando tenta conciliar os cuidados com seu(sua) filho(a) com outras tarefas relacionadas com a sua família ou com a sua profissão?
4. Sente-se incomodada pelo modo como seu(sua) filho(a) se comporta?
5. Sente-se irritada quando está com seu(sua) filho(a)?
6. Sente que seu(sua) filho(a) afeta as suas relações com outros membros da família ou com amigos, de forma negativa?
7. Tem receio sobre o que pode acontecer com seu(sua) filho(a) no futuro?
8. Sente que seu(sua) filho(a) está dependente de você?
9. Sente-se constrangida quando está perto de seu(sua) filho(a)?
10. Sente que a sua saúde está ruim por causa do seu envolvimento com seu(sua) filho(a)?
11. Sente que não dispõe de tanta privacidade como gostaria de ter por causa de seu(sua) filho(a)?
12. Sente que a sua vida social foi afetada pelo fato de estar cuidando de seu(sua) filho(a)?
13. Sente-se pouco à vontade para convidar os seus amigos a virem a sua casa por causa de seu(sua) filho(a)?
14. Sente que seu(sua) filho(a) parece esperar que cuide dele/a como se fosse a única pessoa de quem ele(a) pode depender?
15. Sente que não tem dinheiro suficiente para cuidar de seu(sua) filho(a) enquanto suporta ao mesmo tempo as suas restantes despesas?

16. Sente que não pode continuar a cuidar de seu(sua) filho(a) por muito mais tempo?

17. Sente que perdeu o controle de sua vida desde que seu(sua) filho(a) adoeceu?

18. Gostaria de poder transferir o trabalho que tem com seu(sua) filho(a) para outra pessoa?

19. Sente-se insegura sobre o que fazer em relação a seu(sua) filho(a)?

20. Sente que poderia fazer mais pelo(a) seu(sua) filho(a)?

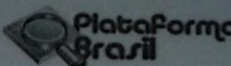
21. Pensa que poderia cuidar melhor de seu(sua) filho(a)?

22. Finalmente, sente-se muito sobrecarregada por cuidar de seu(sua) filho(a)?

Absolutamente Nada, Um Pouco, Moderadamente, Muito, MUITÍSSIMO (Somente para a Questão 22).

**ANEXO C – PARECER DO CEP - UNIRIO**

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-  
UNIRIO

**PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP****DADOS DO PROJETO DE PESQUISA**

**Título da Pesquisa:** AVALIAÇÃO DE SOBRECARGA E QUALIDADE DE VIDA DE MÃES CUIDADORAS DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES COM DOENÇAS CRÔNICAS

**Pesquisador:** Eliza Cristina Macedo

**Área Temática:**

**Versão:** 1

**CAAE:** 12472313.9.0000.5285

**Instituição Proponente:** Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro - UNIRIO

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

**DADOS DO PARECER**

**Número do Parecer:** 195.592

**Data da Relatoria:** 07/02/2013

**Apresentação do Projeto:**

De acordo com o resumo apresentado pela pesquisadora responsável, o objeto de estudo é a qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com doenças crônicas. O estudo condiz com a prática do cuidado, no qual Enfermagem, em uma perspectiva interdisciplinar, produzem conhecimento acerca da mãe cuidadora como ser biológico, social e cultural, inseridas no espaço hospitalar e ambulatorial. A pesquisa será descritiva, transversal, com abordagem quanti-qualitativa nos setores pediátricos de um hospital federal na cidade do Rio de Janeiro com mães cuidadoras de crianças e adolescentes com doença crônica. A amostra será de conveniência e todas as mães que comparecerem aos cenários citados serão convidadas a participar. O discurso das mães cuidadoras será gravado em mp3 e analisadas à luz da Teoria do Cuidado Transcultural de Leininger. Para avaliação de sobrecarga dos cuidadores será utilizada a versão brasileira da Caregiver Burden scale. Para a avaliação da Qualidade de Vida será utilizado o questionário, na versão do WHOQOL 100.

**Objetivo da Pesquisa:**

**Objetivo Primário:**

Avaliar o nível de sobrecarga e a qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com doenças crônicas.

**Objetivo Secundário:**

Caracterizar o perfil sociocultural das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com doenças

**Endereço:** Av. Pasteur, 296

**Bairro:** Urca

**UF:** RJ

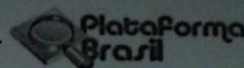
**Telefone:** (21)2542-7796

**Município:** RIO DE JANEIRO

**CEP:** 22.290-240

**E-mail:** cep.unirio09@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-  
UNIRIO



crônicas; Conhecer como as mães cuidam de crianças e adolescentes com doenças crônicas; Mensurar o nível de sobrecarga das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com doenças crônicas através da Caregiver Burden scale; Avaliar a qualidade de vida das mães cuidadoras de crianças e adolescentes com doenças crônicas utilizando o WHOQOL 100; Correlacionar o perfil socio-cultural, a qualidade de vida e a sobrecarga entre as mães cuidadoras de crianças com doenças crônicas.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Os sujeitos da pesquisa (mães acompanhantes) serão abordadas visando responder uma entrevista, implicando risco mínimo; de acordo com o informado pela pesquisadora responsável, os benefícios envolverão principalmente: reconhecer a necessidade de ações voltadas para a promoção da saúde, prevenção de agravos e proteção específica considerando problemas advindos deste cuidado, com destaque para os espaços acadêmicos e de cuidado à saúde que tenham aderência com a temática em questão.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

Temática e objeto de estudo relevante e atual no contexto da Enfermagem como área de conhecimento e atuação profissional; a pesquisadora responsável apresenta Currículo Lattes com experiência profissional e acadêmica diretamente relacionada ao objeto de investigação proposto.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

O conteúdo do TCLE atende às diretrizes da Res.196/96; o conteúdo do instrumento de pesquisa, anexado no arquivo denominado PROJETO CEP-UNIRIO.doc, permite alcançar os objetivos propostos.

**Recomendações:**

Explicitar de que forma os sujeitos da pesquisa serão selecionados e abordados.

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

Aprovado.

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Protocolo aprovado

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

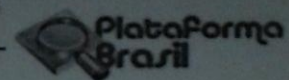
UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

UNIVERSIDADE FEDERAL DO  
ESTADO DO RIO DE JANEIRO-  
UNIRIO



RIO DE JANEIRO, 08 de Fevereiro de 2013

*Sônia Regina de Souza*

Assinador por:

Sônia Regina de Souza  
(Coordenador)

Dra. Sônia Regina de Souza  
Profª Adjunta UNIRIO  
Vice-Diretora EEAP  
SIAPE:11947136

Endereço: Av. Pasteur, 296

Bairro: Urca

CEP: 22.290-240

UF: RJ

Município: RIO DE JANEIRO

Telefone: (21)2542-7796

E-mail: cep.unirio09@gmail.com

## ANEXO D – PARECER DO CEP – HFSE



SERVIÇO PÚBLICO FEDERAL  
MINISTÉRIO DA SAÚDE  
HOSPITAL FEDERAL DOS SERVIDORES DO ESTADO  
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA EM SERES HUMANOS

1

Rio de Janeiro, 11 de março de 2013.

Do: Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do Hospital Federal dos Servidores do Estado (CEP-HFSE).

À Ilma Sra. Enfermeira Eliza Cristina Macedo.

Assunto: Aprovação do Protocolo CEP: 000.490.

O Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do HFSE em reunião de 11.03.13, analisou e considerou aprovado, o protocolo de pesquisa intitulado: "Avaliação de sobrecarga e qualidade de vida de mães cuidadoras de crianças e adolescentes com doenças crônicas", na versão 01 de 18.01.13, assim como o termo de consentimento livre e esclarecido, na versão 01 de 18.01.13, cuja pesquisadora principal é a Enfermeira Eliza Cristina Macedo, servidora pública, com enquadramento funcional de Professor Assistente da Universidade Federal do Estado do Rio de Janeiro (UNIRIO); estando o projeto de pesquisa de acordo com o que preconiza a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde (CNS), devendo a pesquisadora principal:

- 1- Comunicar ao CEP em casos de emendas ao protocolo de pesquisa ou ao TCLE; e
- 2- Enviar relatórios da pesquisa a partir da primeira data estabelecida na folha de rosto, e segundo os critérios estabelecidos pelo Comitê e pelo pesquisador, assim como as cópias dos termos de consentimento livre e esclarecidos, rubricados em todas as suas páginas assinados pelos sujeitos da pesquisa e pelo pesquisador principal.

  
Dr. Marcos Henrique Manzoni  
Coordenador do Comitê de Ética em  
Pesquisa em Seres Humanos do HFSE.