

**MÃES DE CRIANÇAS E ADOLESCENTES HEMOFÍLICOS E SUAS  
CONCEPÇÕES SOBRE MATERNIDADE****MOTHERS OF CHILDREN AND ADOLESCENTS WITH HEMOPHILIA AND  
THEIR THOUGHTS ABOUT MOTHERHOOD****MADRES DE NIÑOS Y ADOLESCENTES HEMOFÍLICOS Y SUS  
CONCEPCIONES SOBRE MATERNIDAD**Letícia de Araujo Apolinario<sup>1</sup>, Leiner Resende Rodrigues<sup>2</sup>**RESUMO**

Na perspectiva de descrever e analisar o significado da maternidade no modo de vida de mães de crianças e adolescentes com hemofilia foi realizado o presente estudo descritivo com análise qualitativa dos dados. O estudo respondeu ao questionamento: qual o significado da maternidade para mães de crianças e adolescentes hemofílicos? As sete participantes foram localizadas através de cadastro no Hemocentro Regional de Uberaba (HRU). A coleta de dados foi realizada a partir de um roteiro de entrevista. Para análise de dados utilizou-se a técnica de análise de conteúdo temática de Bardin adaptada por Gomes. Concluiu-se que o significado de ser mãe de crianças ou adolescentes hemofílicos é um construto que se dá por etapas e é permeado por dificuldades, obstáculos, medos e preocupações que se tornam mais amenos à medida que o binômio mãe-filho enfrenta cada barreira e, assim, aprende a aceitar e lidar com a doença.

**Descritores:** Relações mãe-filho. Hemofilia A. Hemofilia B. Pessoal de saúde.

**ABSTRACT**

This descriptive study was performed with the purpose to describe and analyze the meaning of motherhood from the perspective of the mothers of children and adolescents with hemophilia. Qualitative data analysis was performed, which answered the following question: what is the meaning of motherhood for mothers of children and adolescents with hemophilia? The seven participants were located by means of registration in the Uberaba Regional Blood Center (HRU). Data collection was conducted following an interview guide. For data analysis we used Bardin's thematic content analysis technique, adapted by Gomes. We concluded that the meaning of being a mother of hemophiliac children or adolescents is a construct that is given in stages and is permeated by difficulties, barriers, fears and worries that become more amenable as the mother-child faces every barrier and, thus, learns to accept and deal with the disease.

**Descriptors:** Mother-child relations. Hemophilia A. Hemophilia B. Health personnel.

<sup>1</sup> Doutoranda do Depto de Patologia e Medicina Legal na Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto - USP. Mestre em Atenção à Saúde pelo Programa de Pós Graduação em Atenção à Saúde da Universidade Federal do Triângulo Mineiro. E-mail: leticiaapolinario@hotmail.com

<sup>2</sup> Graduação em Enfermagem pela Universidade Federal do Triângulo Mineiro (1993), Mestrado em Enfermagem Psiquiátrica pela Universidade de São Paulo (2001) e Doutorado em Psiquiatria pela Universidade de São Paulo (2005). Atualmente é Professor Adjunto 2 da Universidade Federal do Triângulo Mineiro. E-mail: leinerrr@bol.com.br.

## RESUMEN

En la perspectiva de describir y analizar el significado de la maternidad en el modo de vida de madres de niños y adolescentes hemofílicos, fue realizado el presente estudio descriptivo con análisis cualitativo de datos, que respondió al cuestionamiento sobre cuál es el significado de la maternidad para madres de niños y adolescentes hemofílicos. Las siete participantes fueron ubicadas mediante registros del Hemocentro Regional de Uberaba (HRU). Datos recolectados mediante entrevista dirigida. Para analizar los datos se utilizó el análisis de contenido temático de Bardin, adaptada por Gomes. Se concluyó en que el significado de ser madre de niños o adolescentes hemofílicos es un constructo que se realiza por etapas, impregnado por dificultades, obstáculos, miedos y preocupaciones, que se tornan más amenos a medida que el binomio madre-hijo enfrenta cada barrera y de ese modo aprende a aceptar y a enfrentarse a la enfermedad.

**Descriptores:** Relaciones Madre-Hijo; Hemofilia A; Hemofilia B; Personal de Salud.

## INTRODUÇÃO

A Hemofilia é uma enfermidade caracterizada por sangramentos decorrentes de mutações genéticas que reduzem a atividade dos fatores de coagulação e é transmitida pela mãe portadora do gene recessivo para hemofilia ligado ao seu cromossomo X a seus filhos do sexo masculino<sup>(1)</sup>.

Trata-se de uma doença crônica que é capaz de acarretar para seu portador consequências físicas e psicológicas. Os episódios hemorrágicos ocorrem espontaneamente ou devido a traumas. O tempo longo de espera para o tratamento e o grande número de sangramentos podem gerar graves sequelas como a paraplegia devido a sangramento na medula ou à necessidade de se amputar membros devido a pseudotumores<sup>(2)</sup>.

As mães dos jovens hemofílicos geralmente os acompanham em todo processo relacionado à doença, seja para a

reposição do fator de coagulação, seja nos cuidados prestados, tanto no ambulatório quanto no domicílio ou nos hospitais. Como a hemofilia hereditária é transmitida pela genética materna, a mãe pode perceber-se como a responsável pela doença do filho, mas ambos, pai e mãe, tendem a se sentir culpados<sup>(3)</sup>. Assim, a responsabilidade pelo cuidado associada à culpa por ter transmitido a hemofilia para seus filhos pode gerar uma sobrecarga para essas mães.

As mães dessas crianças e adolescentes podem estar menos expostas às consequências negativas e limitações relacionadas à hemofilia se elas tiverem maior apoio da equipe de saúde para auxiliá-las a lidar com a doença, o que também influenciará na forma como os filhos delas lidarão com este processo<sup>(4)</sup>.

Justificou-se, então, a realização dessa pesquisa com o objetivo de descrever e analisar o significado da maternidade na trajetória de vida de mães de

crianças/adolescentes hemofílicos, pela necessidade do desenvolvimento de estudos que abordem não apenas o conhecimento, mas também o significado da maternidade para estas mães, com o intuito de proporcionar uma assistência a essa população (mãe-filhos) coerente com suas reais necessidades.

## **MÉTODO**

O projeto da dissertação da qual este artigo é resultado foi submetido e aprovado pelo Comitê de Ética da Fundação Centro de Hematologia e Hemoterapia de Minas Gerais (HEMOMINAS) conforme Ofício 33/2012, Registro CEP/HEMOMINAS 338 de 15 de março de 2012. Conforme a Resolução 196/96 do Conselho Nacional de Saúde, foi solicitado a todas participantes o seu consentimento, mediante o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

Trata-se de uma pesquisa descritiva, de análise qualitativa, devido à natureza do objeto e tema do estudo, que envolve o universo da produção humana, suas representações e questões muito particulares que dificilmente poderiam ser resumidas em números e indicadores quantitativos<sup>(5)</sup>.

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

estendeu de 20 de março a 10 de abril de 2012. Os dados foram coletados através de entrevistas individuais com a utilização de um roteiro composto de duas partes: a primeira objetiva a caracterização das participantes e a segunda permite uma contextualização semiestruturada com o auxílio de um gravador digital. Anotações sobre a entrevista e as entrevistadas foram registradas no diário de campo.

Os resultados foram submetidos à Análise de Conteúdo Temática, realizada por Gomes (2011) a partir da proposta de Bardin (1979). Os procedimentos metodológicos que devem ser seguidos pela análise de conteúdo com abordagem qualitativa são: categorização, inferência, descrição e interpretação<sup>(6)</sup>.

## **RESULTADOS E DISCUSSÃO**

Os relatos das sete entrevistadas foram classificados em duas categorias temáticas denominadas O cotidiano de conviver com uma criança hemofílica e Concepções da maternidade, porém neste artigo é enfocada apenas a segunda categoria.

### **Concepções da Maternidade**

Cada gestante pode perceber o período gestacional de uma maneira, porém as entrevistadas revelaram que esse foi um momento feliz em suas vidas, a realização de um sonho, repleto de novas sensações,

mesmo quando a gravidez não havia sido planejada, como ilustram os discursos:

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

*É diferente, é uma sensação maravilhosa sentir que tem alguém dentro de você. (entrevistada G)*

Corroborando estes achados, um trabalho desenvolvido com um grupo de puérperas demonstrou que, para elas, a maternidade é a realização de sonhos, a continuidade da descendência, a formação de vínculo entre a mãe-bebê e mesmo uma oportunidade para o aprendizado, mas também é uma imposição de mudanças<sup>(7)</sup>.

Durante o período gestacional, mães passam a imaginar as características que seus filhos terão. Nesse estudo pôde-se perceber o construto do bebê imaginário. Os depoimentos das mães revelaram que elas idealizavam o sexo da criança e criavam expectativas quanto ao nascimento de um filho perfeito e saudável:

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

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

No último trimestre dessa fase, começa a ocorrer no imaginário de cada mãe a substituição do bebê totalmente

fictício por um mais próximo ao real, construído com o auxílio de exames de imagem mas, algumas vezes, mesmo após o nascimento, as mães podem sobrepor o imaginário ao real<sup>(8)</sup>.

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

*Botar uma pessoa no mundo, educar, sentir aquela pessoinha [no ventre], amar. (entrevistada G)*

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

Porém, essas mães tiveram que enfrentar situações em que a gestação passou a ser motivo de preocupações devido à insegurança ocasionada pelo risco de expor seu filho à doença, como ilustra o depoimento:

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

A ansiedade relacionada ao fato de o filho não ser “perfeito” e “saudável” pode ocorrer durante a gravidez ou pode haver sofrimento após o nascimento quando se tem a notícia de um diagnóstico médico

inesperado. Num estudo desenvolvido com mães de crianças com Síndrome de Down (SD), pôde-se perceber que após a descoberta da doença as mães experimentaram uma angústia devido à perda do filho idealizado, como se fosse um luto por não ter gerado um filho perfeito<sup>(9)</sup>.

A decepção por não ter conseguido gerar um filho “perfeito” ou a visão de que são responsáveis pela transmissão da doença a seus filhos instituiu um conflito interno em relação a ter ou não outro filho, na tentativa de evitar o sofrimento da doença para um próximo filho e talvez, também, para minimizar a culpa por ter transmitido a doença, como citado:

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

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

Similarmente, um trabalho desenvolvido com pais de hemofílicos levantou que 19 (51%) dos casais entrevistados foram influenciados na escolha de ter mais filhos por saberem que foram os responsáveis pela transmissão genética da hemofilia<sup>(3)</sup>.

Com o gravador desligado, a entrevistada E relatou que, apesar de não descartar a possibilidade de ter um filho

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

Já a entrevistada A, após o término da entrevista, referiu que pretende se submeter a uma cirurgia de laqueadura para que ela não tenha outro filho homem, já que este poderia nascer “com o mesmo problema”. (Entrevistada A possui duas crianças hemofílicas e sabe do diagnóstico há 8 anos).

A mãe que possuía menor instrução (entrevistada D) não se percebia como responsável pela transmissão da doença, nem mesmo entendia as consequências que poderiam surgir com a hemofilia ou negava essa condição. Quando questionada sobre a causa de não trabalhar, sua preocupação estava relacionada ao fato de os filhos mais novos terem episódios de resfriados recorrentes e não ao fato de terem hemofilia, de acordo com o discurso:

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

O conhecimento sobre a hemofilia deve ser transmitido pelos profissionais da saúde àquelas mães que não são profissionais da área da saúde ou que desconhecem a doença. Ao enfermeiro cabe não apenas o cuidado físico, redução da dor e do risco de sequelas, mas a educação em saúde para o portador da hemofilia e seus familiares, assim como a instrução para o auto-cuidado<sup>(10)</sup>.

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

*Ah! Eu pensei: “que doença é essa?” Porque eu nunca ouvi falar! Eu não conhecia o que era. (entrevistada A)*

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

De forma similar, um estudo desenvolvido com pais de hemofílicos verificou que a maioria dos casais (68%) afirmou não saber o que era hemofilia antes de saber do diagnóstico de seus filhos, e apenas 27% tinham conhecimento prévio sobre a doença<sup>(3)</sup>.

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

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

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

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

Similarmente, em um estudo desenvolvido com pais de crianças com Fibrose Cística (FC), observou-se que a descoberta do diagnóstico foi o período de grandes dificuldades e, portanto, os autores apontam a relevância de os profissionais da saúde fornecerem o apoio e orientações apropriados nesse período<sup>(11)</sup>.

Além disso, muitas vezes, a mãe de criança com doença genética é tida pelos profissionais da saúde como amorosa e virtuosa; entretanto, é relevante considerar que essa mulher possui suas limitações, dificuldades e particularidades<sup>(12)</sup>.

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

*Ah! Aquele sentimento: por que com meu filho?! Por que comigo?! Por que não*

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

A maneira como as mães são informadas sobre o diagnóstico de alguma deficiência em seus filhos pode gerar sentimentos de choque, frustração e negação ou permitir a aceitação da situação sem criar falsas expectativas ou julgamentos<sup>(13)</sup>. Portanto, os profissionais devem estar atentos para a forma como irão abordá-las no momento de comunicar o diagnóstico.

Essas mães demonstraram que, apesar de tentarem cuidar de seus filhos da melhor forma possível, elas têm dificuldades em ser mãe de uma criança hemofílica. De acordo com os relatos, a dificuldade para ser mãe de um hemofílico vem de ver a dor do filho sem poder evitá-la:

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

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

A equipe de saúde deve, portanto, fornecer à família, o suporte necessário para

a superação de problemas relacionados à doença, e o médico deve ser cuidadoso com a maneira como irá expor o diagnóstico, porque a forma como essa mensagem chega às mães influenciará em como elas vivenciarão a doença de seu filho<sup>(14)</sup>.

As mães deixaram transparecer que apesar de, em muitos momentos, a maternidade ser algo positivo, o nascimento de uma criança portadora de hemofilia pode ser um fator que deixa mais difícil exercer esse papel (de mãe) por estar relacionado a um sofrimento frente ao qual elas se sentem impotentes, conforme ilustram os depoimentos:

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

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

Após a descoberta da doença de seus filhos, a adaptação das mães a essa nova etapa é mais difícil, pois surgem os sentimentos de frustração relacionados ao bebê idealizado, além de mudanças que terão de ser instituídas para lidar com essa nova realidade<sup>(15)</sup>. Para amenizar os problemas relacionados às transformações advindas com a hemofilia, os profissionais da saúde devem proporcionar oportunidade

para que as mães possam confiar suas angústias e seus receios e fornecer o suporte necessário.

As dificuldades e obstáculos passam a afetar a mãe como indivíduo e, apesar do desejo de não deixar transparecer a fragilidade, o sofrimento materno pode se agravar e se transformar em outros transtornos como a depressão. Nesse estudo, a entrevistada B referiu ter passado por um período de depressão e ainda sofrer com todo o processo de doença e tratamento do filho:

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

Um estudo desenvolvido com mães de crianças prematuras sugeriu que a depressão materna severa poderia estar relacionada ao aumento do risco de lesão em bebês e crianças ou que as repetitivas lesões de seus filhos pudessem desenvolver ou manter a depressão materna<sup>(16)</sup>.

A experiência da maternidade é afetada em decorrência do sofrimento gerado pelo estado de saúde-doença de seus filhos enfermos<sup>(17)</sup>.

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

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

Para alguns autores, quando a mulher trabalha e é mãe de criança com enfermidade crônica, seu lado maternal cresce e aflora tão intensamente que o trabalho deixa de ser a prioridade<sup>(18)</sup>.

As mães podem ter o filho hemofílico como prioridade em suas vidas e ainda tentar enfrentar essa situação sozinhas, sem demonstrar aos familiares e amigos que elas sofrem com a situação, como mostram os discursos:

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

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

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

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

Já em um estudo desenvolvido com pais de crianças portadoras de Síndrome de Down, pôde-se observar uma menor

insegurança dos pais em recorrer à ajuda da filha adolescente porque estes eram auxiliados tanto nos afazeres domésticos quanto nos cuidados com o filho portador da doença<sup>(19)</sup>.

Os membros da família podem não saber qual o seu papel diante de uma situação de doença crônica na família e, então, cabe à equipe de saúde avaliar cada situação, auxiliar na definição das funções de cada membro e incentivar a participação de todos familiares no cuidado prestado à criança doente<sup>(20)</sup>.

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

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

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

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Conclui-se que o significado da maternidade para mães de crianças ou

adolescentes hemofílicos é construído ao longo de uma trajetória de vida e convívio.

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

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

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

O que se poderia considerar como a última etapa, que é a fase na qual se tem

uma maior aceitação da doença e do tratamento do filho, é um período da vida inacabado no qual pode haver recaídas se essas mães não tiverem o auxílio necessário.

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

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

Os resultados e as discussões aqui apresentados não podem ser generalizados para a população de mães de crianças e adolescentes portadores de hemofilia como um todo, devido às especificidades individuais, culturais e sociais. Consideram-se como limitações do estudo: o reduzido número de participantes, devido

à desatualização do banco de dados do hemocentro, e o fato de que os dados foram coletados em um único encontro com cada participante. No entanto, o presente estudo traz subsídios para a construção de conhecimento na área da saúde.

Sugere-se a construção de uma Associação para Hemofílicos na cidade de Uberaba ou de um grupo de apoio às mães dos hemofílicos no HRU, onde elas poderiam se reunir periodicamente para trocar experiências e contar com o apoio de uma equipe multiprofissional, para que pudessem se sentir mais seguras e prontas para lidar com o sentimento de culpa, e para enfrentar as consequências associadas à hemofilia.

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

## REFERÊNCIAS

1. Aster JC. Os Sistemas Hematopoiético e Linfóide. In: Robbins SL et al. Patologia Básica. 8. ed. Rio de Janeiro: Elsevier; 2008. p. 461-525.
2. Garbin LM et al. Avaliação da qualidade de vida relacionada à saúde em pacientes portadores de hemofilia. Cienc Cuid Saúde. 2007; 6(2): 197-205.
3. Sidoti et al. Educação terapêutica da criança hemofílica. Rev. Psicopedagogia. 2005; 22(68): 111-118.

4. Vieira MA, Lima RAG. Crianças e adolescentes com doença crônica: convivendo com mudanças. *Rev Latino-am Enfermagem*. 2002; 10(4): 552-560.
5. Minayo MCS. O desafio da pesquisa social. In: Minayo, MCS, organizadora, Deslandes SF, Gomes R. *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. 30. ed. Petrópolis: Vozes; 2011. p. 9-30.
6. Gomes R. Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa. In: Minayo MCS, Deslandes SF, Gomes R. *Pesquisa social: Teoria, método e criatividade*. 30. ed. Petrópolis: Vozes; 2011. p. 79-108.
7. Strapason, MR, Nedel MNB. Puerpério imediato: desvendando o significado da maternidade. *Rev Gaúcha Enferm*. Porto Alegre. 2010; 31(3): 521-528.
8. Piccinini CA et al. Expectativas e Sentimentos da Gestante em Relação ao seu Bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*. 2004; 20(3): 223-232.
9. Couto THAM, Tachibana M, Aiello-Vaisberg TMJ. A mãe, o filho e a Síndrome de Down. *Paidéia*. 2007; 17(37): 265-272.
10. Souza DP et al. Hemofilia: uma revisão para o enfermeiro. *Revista Brasileira de Ciências da Saúde*. 2008; 18: 79-92.
11. Luz GS et al. A intersubjetividade no contexto da família de pessoas com fibrose cística. *Rev Bras Enferm*. 2012. 65(2): 251-256.
12. Martins et al. A concepção de família e religiosidade presente nos discursos produzidos por profissionais médicos acerca de crianças com doenças genéticas. *Ciência e Saúde Coletiva*. 2012; 17(2): 545-553.
13. Camargo SPH, Londero CAD. Implicações do Diagnóstico na Aceitação da Criança com Deficiência: Um Estudo Qualitativo. *Interação em Psicologia*. 2008; 12(2): 277-289.
14. Lemes LC, Barbosa MAM. Comunicando a mãe o nascimento do filho com deficiência. *Acta Paul Enferm*. 2007; 20(4): 441-445.
15. Perosa GB. et al. Sintomas depressivos e ansiosos em mães de recém nascidos com e sem malformações. *Rev Bras Ginecol Obstet*. 2009; 31(9): 433-439.
16. Schwebel DC, Brezaussek CM. Chorionic Maternal Depression and children's injury risk. *Journal of Pediatric Psychology*. 2008; 33(10): 1108-1116.
17. Castro EK, Piccinini CA. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. *Estudos de psicologia*. 2004; 9(1): 89-99.
18. Furtado MCC, Lima RAG. O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica. *Rev latino-am Enfermagem*. 2003; 11(1): 66-73.
19. Marcon SS. et al. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. *Cienc Cuid Saúde*. 2007; 6(2): 411-419.
20. Simpionato E. A enfermagem familiar na promoção da saúde de crianças com insuficiência renal crônica. [dissertação de mestrado]. Ribeirão Preto (SP): Escola de Enfermagem de Ribeirão Preto/USP; 2005. 137p.

Artigo recebido em 12/07/2013.

Aprovado para publicação em 26/11/2013.