



MÃE DE CRIANÇA COM EPIDERMÓLISE BOLHOSA: UM OLHAR NA PERSPECTIVA DA ANÁLISE DO DISCURSO

Resumo: Compreender o cuidado cotidiano de uma mãe de criança com epidermólise bolhosa. Pesquisa qualitativa, amparado na análise do discurso. O sujeito da pesquisa foi uma mãe de criança com epidermólise bolhosa. A entrevista ocorreu no domicílio da criança e de sua família. Foi lançada a questão: “Por gentileza, me fale do seu dia a dia cuidando de uma criança com epidermólise bolhosa”. A entrevista foi gravada e transcrita. Emergiram cinco categorias, sendo estas, Impacto e surpresa; Dificuldade no diagnóstico; Sentimentos em relação ao filho; A magnitude do problema; Socialização. As cinco foram desmembradas em subcategorias. A espiritualidade se mostrou presente na entrevista. A resiliência foi observada em vários aspectos, presente de forma significativa na vida entrevistada. À análise do discurso, percebeu-se a polifonia, a determinação das condições de produção do discurso, a contradição, a negação, a dispersão do sujeito e as ambiguidades da linguagem.

Descritores: Epidermólise Bolhosa, Pesquisa Qualitativa, Relações Mãe-filho.

Mother of a child with epidermolysis bullosa: a look from the perspective of discourse analysis

Abstract: To understand the daily care of a child with epidermolysis bullosa's mother. Qualitative research, evaluated through discourse analysis. The research subject was the child with epidermolysis bullosa's mother. The interview took place in the child's home and that of his family. The question was asked: “Please, tell me about your daily life caring for a child with epidermolysis bullosa”. The interview was recorded and transcribed. Five categories were formed, namely: Impact and surprise; Difficulty in diagnosis; Feelings towards the child; The magnitude of the problem; Socialization. The five categories were broken down into subcategories. Spirituality emerged in the interview. Resilience was observed in several ways, present in a relevant way in the interviewee's life. From the perspective of discourse analysis, were noticed the polyphony, the determination of the conditions of speech production, the contradiction, the negation, the dispersion of the subject and the language ambiguities.

Descriptors: Epidermolysis Bullosa, Qualitative Research, Mother-child Relations.

Madre de un niño con epidermolisis bullosa: una mirada desde la perspectiva del análisis del discurso

Resumen: Comprender el cuidado cotidiano de una madre de un niño con epidermolisis ampollosa. Investigación cualitativa, apoyado en el análisis del discurso. El sujeto de la investigación fue la madre de un niño con epidermolisis ampollosa. La entrevista se llevó a cabo en la casa del niño y de su familia. Se hizo la pregunta: “Por favor, cuénteme sobre su vida diaria cuidando a un niño con epidermolisis ampollosa”. La entrevista fue grabada y transcrita. Surgieron cinco categorías, a saber, Impacto y sorpresa; Dificultad en el diagnóstico; Sentimientos hacia el niño; La magnitud del problema; Socialización. Las cinco categorías se dividieron en subcategorías. La espiritualidad estuvo presente en la entrevista. La resiliencia fue observada en varios aspectos, significativamente presentes en la vida de la entrevistada. In la perspectiva del análisis del discurso, se notó la polifonía, la determinación de las condiciones de producción del discurso, la contradicción, la negación, la dispersión del sujeto y las ambigüedades del lenguaje.

Descriptores: Epidermolisis Bullosa, Investigación Cualitativa, Relaciones Madre-hijo.

Bárbara Martins Raposo

Enfermeira Estomatoterapeuta pela Escola de Enfermagem da UFMG.

E-mail: barbaramraposo@hotmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-4146-4778>

Miguir Terezinha Vieccelli Donoso

Doutora em Ciências da Saúde pela Faculdade de Medicina da UFMG. Professora do Departamento de Enfermagem Básica da Escola de Enfermagem da UFMG.

E-mail: miguir@enf.ufmg.br

ORCID: <https://orcid.org/0009-0006-4146-4778>

Andreza Werli

Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da UFMG. Professora do Departamento de Enfermagem Básica da Escola de Enfermagem da UFMG.

E-mail: andrezawerli@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0003-2185-1966>

Selme Silqueira de Mattos

Doutora em Enfermagem pela Escola de Enfermagem da UFMG. Docente aposentada do Departamento de Enfermagem Básica da Escola de Enfermagem da UFMG.

E-mail: selmesilqueira@gmail.com

ORCID: <https://orcid.org/0000-0002-5102-5051>

Submissão: 06/03/2024

Aprovação: 20/05/2024

Publicação: 12/06/2024



Como citar este artigo:

Raposo BM, Donoso MTV, Werli A, Mattos SS. Mãe de criança com epidermólise bolhosa: um olhar na perspectiva da análise do discurso. São Paulo: Rev Recien. 2024; 14(42):340-351. DOI: <https://doi.org/10.24276/rrecien2024.14.42.340351>

Introdução

Epidermólise bolhosa (EB) hereditária é uma desordem rara caracterizada pela fragilidade cutaneomucosa, com formação de bolhas ao mínimo trauma¹. Pelas suas particularidades, a EB requer cuidados específicos e qualificados de toda a equipe interdisciplinar, visando a sobrevida com qualidade da pessoa com este agravo². O quadro clínico da pessoa com EB se apresenta de acordo com a gravidade da doença, podendo manifestar-se desde simples bolhas nas mãos, nos pés, cotovelos e joelhos, as quais desaparecem sem deixar cicatriz, até o tipo recessivo mais grave, em que aparecem manifestações cutâneas e extracutâneas³.

Destaca-se que o componente emocional é muito afetado, desde o diagnóstico, pela impossibilidade de cura e complexidade do agravo até as restrições envolvidas, a autoaceitação da imagem corporal e o preconceito enfrentado³.

Cuidar de uma pessoa com EB não é tarefa fácil, pois o cuidado não se limita a banhos (quase sempre demorados) e a trocas de curativos (invariavelmente doloridas). Geralmente, os cuidados diários são prestados por familiar. Por isso é importante lembrar que não é apenas o paciente com EB que demanda cuidados. Faz-se necessário um olhar diferenciado também para as necessidades humanas básicas do familiar que o acompanha.

Assim, surge o problema de pesquisa: observa-se um desgaste emocional silencioso dos familiares de crianças com EB – os quais assumem o cuidado dos pacientes - tendo em vista que precisam muitas vezes modificar a rotina de suas vidas para dedicarem-se exclusivamente à criança com este agravo. Trata-se de atividade indiscutivelmente difícil sob vários aspectos,

sendo estes físicos, financeiros e emocionais.

Além disso, existe uma lacuna sobre a questão de familiares de crianças com EB e que se dedicam a estas, tanto em relação ao cuidado diário dessas crianças, como em relação às percepções e sentimentos. Assim, este estudo teve como objetivo compreender o cuidado cotidiano de uma mãe de criança com epidermólise bolhosa.

Adotou-se uma abordagem holística, considerando-se que o cuidado vai muito além de procedimentos, pois abrange a dimensão emocional, cultural, social e espiritual.

Material e Método

Optou-se pela pesquisa qualitativa por considerá-la a modalidade mais adequada para o estudo de um cotidiano, objetivo desta pesquisa. O sujeito da pesquisa foi uma mãe de criança com EB, atendida semanalmente pela pesquisadora. Esta mãe assume o cuidado diário da criança. A entrevista ocorreu no domicílio da criança e de sua família. O cenário foi a residência da criança e sua família.

Os dados foram coletados em um dia determinado pela entrevistada. Foi lançado o seguinte questionamento: “Por gentileza, me fale do seu dia a dia cuidando de uma criança com epidermólise bolhosa”. A entrevista foi gravada e transcrita após sua realização. Os dados foram organizados em categorias que emergiram do depoimento da entrevistada.

Para análise dos dados, foi utilizada a Análise do Discurso (AD). O objeto de estudo da AD não é a língua (enquanto sistema fechado e abstrato, em sua dimensão social), nem a fala (produção individual), mas sim o discurso, ou seja, a língua em ação no mundo, como prática social, que vai muito além de

transmitir informação ou passar uma mensagem qualquer. O discurso não é estático, pois as pessoas, de um modo geral, por meio da linguagem, transformam o mundo e a si mesmas, ao modificarem os sentidos de suas práticas discursivas. É como se os sujeitos dessem sentido às suas relações, com seus semelhantes, por meio da linguagem⁴.

A AD foi aqui utilizada como um processo de busca do sentido das falas, produzido na articulação do dito com o lugar social mediato e imediato de onde emerge. Utilizou-se o termo linguagem no sentido de conjunto estruturado de signos, que podem ser de diversas naturezas: verbais, gráficos, gestuais, etc. Discurso foi empregado no sentido de atividade de linguagem de sujeito inscrito em contexto determinado⁵.

Um discurso pode utilizar, ao mesmo tempo, diferentes tipos de linguagem. Para a AD, o sujeito exterioriza na fala diferentes vozes sociais. Essa polifonia designa a diversidade de vozes explícitas ou implícitas que se pode perceber no enunciado, conscientemente assumidas ou não pelo sujeito que fal⁵.

A seguir, estão pontuadas as etapas propostas na literatura⁶ para a análise de entrevistas por meio da AD, as quais se seguiram para a elaboração desta pesquisa:

- Passagem da superfície linguística para o objeto discursivo;
- Passagem do objeto discursivo para o processo discursivo;
- Constituição dos processos discursivos.

O projeto foi submetido a Comitê de Ética em Pesquisa, seguindo a Resolução 466/2012 do Conselho Nacional de Saúde. O projeto foi aprovado em 22 de fevereiro de 2023, sob número

66334822.0.0000.5149. A entrevistada assinou Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) e foi orientada sobre todas as etapas da pesquisa, os possíveis riscos, o direito de retirar-se a qualquer momento da pesquisa sem a necessidade de justificar-se, dentre outros temas especificados no TCLE.

Resultados e Discussão

A entrevista ocorreu no dia 04 de março de 2023, no domicílio da criança e de seus familiares, na região sudeste do Brasil. A locutora (quem fala) era a mãe da criança com EB, e o interlocutor (para quem se fala) era uma enfermeira, cursando especialização em Estomaterapia. Os elementos concretos presentes no processo narrativo chamam-se “figuras” e os elementos abstratos chamam-se “temas”⁷. Dessa forma, na entrevista realizada, o tema em questão era o cuidado de uma criança com EB. Por questões éticas, o nome da entrevistada foi substituído pelo nome fictício “Patrícia”. A seguir, apresenta-se quadro do questionário contendo dados sociais da criança e da entrevistada, sujeito dessa pesquisa:

Quadro 1. Dados sociais e clínicos da criança e da entrevistada.

Idade da entrevistada Patrícia:	42 anos
Grau de parentesco do familiar cuidador com a criança:	Mãe
Idade da criança:	04 anos
Tipo de EB:	EB simples generalizada
A criança frequenta escola?	Não.
Quanto dias por semana o(a) familiar cuidador(a) permanece com a criança?	Diariamente.

Fonte: autoras da pesquisa.

Categorias e subcategorias de AD que emergiram na entrevista

Categoria I: Impacto e surpresa

Subcategorias

1. Desmoronamento

Para Foucault, o discurso é muito mais complexo do que a simples designação de uma série de frases ou de falas de pessoas, cuja compilação nos possibilitaria caracterizar um determinado grupo social ou uma condição problemática⁵. A condição problemática que marca o impacto e a surpresa são verbalizadas por Patrícia, ao se referir ao pré-natal tranquilo contrastando com a surpresa, por ocasião do nascimento de seu filho, caracterizando um momento de “desmoronamento” de suas expectativas:

“É (...), então, não tem como prevê epidermólise bolhosa, ainda não tem em, é... não tem nenhum exame ainda que seja feito, no ultrassom não dava, não dava pra ver e eu sempre perguntava se tava tudo certinho com o bebê – “tava, tava tudo certinho”. Translucência nuchal: certinho. E (...) então eu fui pro parto sabendo né, foi a termo, o meu filho nasceu a termo e... então foi tudo certinho.”

Percebe-se que a mesma não estava preparada para dar à luz uma criança com quaisquer agravos.

Patrícia refere-se aos rituais de uma gestação normal:

(...) Então ela fez o parto, né, ela que fez o parto, minha obstetra ela (...) tava tudo correto, tudo certinho na hora do parto, cheguei no horário certinho, sem ...fiz tudo como prevê uma criança né que vai chegar ao mundo que é (...) é (...) fiz chá de pane, chá bebê, é...chá de fralda e tudo mais, tudo certo. Até que ele nasceu e na sala de parto eles já viram que tinha muita coisa estranha ali.

Sobre rituais da gestação, a mídia apresenta tais rituais, como por exemplo o chá de fraldas, amplamente praticado na sociedade. Na fala seguinte, Patrícia relata que a gravação do nascimento pela profissional contratada teve que ser

“interrompido”, utilizando reticências, hesitações, solicitação de confirmações, caracterizando a dispersão do sujeito na AD:

“Então foi na hora mesmo que eu descobri tudo, né, o nascimento dele foi, foi desse jeito, foi bem atípico, é (...) não foi, não teve jeito de emocionar, não teve jeito de ter a ... a o que todo mundo tem, que as mães típicas hoje tem que é: ‘Ah, emocionei, tem meu filho que eu tô emocionada’ e aí tem a gravação toda do nascimento. A minha [gravação] teve que ser interrompida, né.”

Quando Patrícia relata que não teve como se emocionar, percebe-se uma situação de luto, pois mesmo não perdendo seu bebê, estabelece-se o luto de uma criança que nasceria saudável, a princípio. De acordo com a literatura⁶, “questões inerentes à vida humana passam a ser cada vez mais inseridas em um contexto e uma linguagem psíquicos e biomédicos, como vem ocorrendo com o luto, cujos limites entre o normal e o patológico são considerados cada vez mais estreitos.” Trata-se de momento delicado. O profissional da saúde deve reconhecer e entender uma situação de luto.

2. Expectativas

O nascimento - momento de expectativa para a maioria das mães -, para a entrevistada foi um momento marcado pela dúvida, pois as explicações iniciais sobre a condição de saúde do bebê não foram suficientemente esclarecedoras, estabelecendo um quadro de preocupação e incerteza sobre o futuro do seu filho. Nesta subcategoria, Patrícia refere suas expectativas por ocasião da falta de diagnóstico definido:

“... todo mundo ficou muito apavorado na hora, ele nasceu sem pele, é (...) da barriguinha pra baixo, então, seu bumbum, nas costas, bumbum, todos em carne viva assim, entendeu? Mas eles não me mostraram. Eles só mostraram os dedinhos

dele, que eu lembro que eu vi os dedinhos dele assim como umas bolhinhas. Como eles me falaram que era do parto, achei que fosse realmente na hora do parto.”

Patrícia verbaliza que pensou que fosse algo na hora do parto, uma vez que a equipe não definiu o diagnóstico naquele momento. Por se tratar de uma doença rara, pouco conhecida na sociedade, a maioria dos profissionais de saúde tem um conhecimento clínico limitado sobre ela, o que causa um impacto negativo no processo do diagnóstico, tratamento e, principalmente, nas medidas de apoio aos doentes e suas famílias/cuidadores, implicando uma maior complexidade nos cuidados essenciais às pessoas com EB⁸.

Nota-se que Patrícia utiliza o pronome “eles” para se referir à equipe de saúde, passando a impressão de distanciamento social no momento do parto. Na AD, o sujeito exterioriza na fala diferentes vozes sociais. Pode-se considerar a linguagem como “totalmente social, ou seja, a linguagem evidencia-se no social, histórica e contextualmente localizada”⁹. Entende-se linguagem como toda manifestação verbal e não verbal, por meio da qual os sujeitos trabalham, interagem e constituem suas relações⁹.

Na fala seguinte, percebe-se a expectativa de salvar a vida do filho, com uma menção à religiosidade, quando ela verbaliza “graças a Deus, ele foi extubado!”

“Quando os médicos falavam: ‘Vamos salvar a vida dele porque ele está com a saturação lá embaixo.’ Ok! Mas e aí salvou a vida, a saturação foi, graças a Deus, ele foi extubado, foi entubado e extubado umas três vezes nesse processo, tá?! (...) Então o caso dele foi gravíssimo! Foi muito grave lá, passamos é (...) só baixos, nunca tivemos altos lá dentro.”

A religiosidade e a espiritualidade podem ser

consideradas como importantes aliadas para pessoas que se encontram enfermas. Em pesquisa sobre reações de pacientes com doença grave, a intensificação da espiritualidade foi expressa por pacientes e familiares. A fé foi destacada pelos participantes como meio para enfrentar os desafios nesse período de doença¹⁰. Assim, religiosidade e espiritualidade constituem uma estratégia de enfrentamento importante diante de situações consideradas difíceis. Muitas pessoas atribuem à religiosidade a solução de problemas, assim como o aparecimento dos mesmos.

Quando Patrícia menciona que o filho foi entubado e extubado umas três vezes, utiliza o termo “tá?” solicitando novamente a confirmação do interlocutor. Percebe-se o sofrimento de uma mãe, passando por situações muito delicadas. O diagnóstico de EB foi inesperado e desencadeou uma diversidade de emoções. O sentimento de luto diante da ruptura da criança idealizada e saudável ocorreu de forma brusca e intensa no nascimento.

Observou-se, no depoimento, que Patrícia verbaliza várias vezes “né”, solicitando confirmação do interlocutor. Novamente, nota-se a ênfase no discurso da condição em que se está acontecendo a entrevista, ou seja, uma mãe verbalizando um sentimento para uma enfermeira que faz pós graduação. O pedido de confirmação caracteriza essa necessidade. Segundo Foucault, o discurso não é algo que se compreende isoladamente, mas possui ligações e, portanto, deve ser compreendido nesta perspectiva, para não ser definido de maneira errônea¹¹.

3. Desconhecimento

Nesta subcategoria, o desconhecimento da

equipe foi ressignificado por Patrícia como um futuro incerto. O diagnóstico de EB foi inesperado e desencadeou uma diversidade de emoções. O sentimento de luto diante da ruptura da criança idealizada e saudável ocorreu de forma brusca e intensa no nascimento:

“Demorou muito o diagnóstico...né (...) foi uma... é (...) foi um estudo que fizeram com ele lá dentro, acho que foi o primeiro (...) a primeira criança que nasceu nesse hospital (não sei se eu posso falar o nome) né (...) mas enfim, foi a primeira criança que nasceu e (...) então eles começaram a estudar.”

Patrícia verbaliza “né”, solicitando confirmação do interlocutor. Novamente, nota-se a ênfase no discurso da condição em que se está acontecendo a entrevista, ou seja, uma mãe verbalizando um sentimento para uma enfermeira que faz pós graduação. O pedido de confirmação caracteriza essa necessidade. Na AD, esconder-se por trás de um terceiro (o interlocutor) é “frequentemente uma maneira hábil por ser uma maneira indireta”, de sugerir o que se pensa, sem precisar assumir a responsabilidade por isso. “O que enuncio é verdade, porque não sou eu que o digo”⁶.

Percebe-se que o desconhecimento da equipe de saúde sobre o agravo aparece também na fala abaixo, na qual Patrícia descreve os procedimentos realizados pela mesma:

“Vamos levar pro berçário, colocaram ele na incubadora, que isso é um erro, isso eu já sei hoje. Hoje ele com quatro anos, eu sei que é um erro é (...) porque eles ‘fritam’ né, quanto mais tem a incubadora, eles ‘fritam’ a pele da criança, então, não pode, não pode colocar em incubadora, tem que colocar no normal. Então é (...) eles, ele tomou um remédio, deram medicamento pra ele de antibiótico no primeiro dia de vida, achando que era uma infecção de parto. Então ele tomou 11 dias.”

Na AD, observa-se no discurso a determinação das condições de produção do discurso, ou seja, quem fala, de onde fala e para quem se fala. Observa-se que Patrícia novamente se refere à equipe de saúde utilizando o termo “eles”, provavelmente por estar sabidamente conversando com uma profissional da saúde. Ainda nesta fala, observa-se a metáfora, quando Patrícia verbaliza que “fritaram” seu filho. Na AD, a metáfora é uma figura de linguagem que trata essencialmente do sentido, ou seja, fazer metáfora é brincar com os sentidos das palavras, fazer empréstimos desses sentidos¹².

Categoria II: Dificuldade no diagnóstico

Subcategorias

1. Eventos adversos

Patrícia não cita o termo evento adverso, mas este está imbuído no seu discurso:

“Foi até um erro mesmo do próprio hospital foi ir deixando ele lá. Porque a criança hoje com epidermólise, é, o que a gente sabe, o que a gente, e que hoje (...) um dia eu vou pedir, um dia eu vou querer ir nas universidades pra falar isso é que: não deixe uma criança de epidermólise bolhosa ficar no hospital.”

A linguagem, na AD, é lugar de conflito, de confronto ideológico⁶. Patrícia reconhece a falha de todos, da equipe e dela mesma, verbalizando que ‘um dia eu vou pedir, um dia eu vou querer ir nas universidades pra falar isso’. Novamente se observa a determinação das condições de produção do discurso.

2. Despreparo da equipe

O despreparo da equipe constitui subcategoria, uma vez que este é muito citado por Patrícia:

“A partir do décimo primeiro dia, viram que nada melhorou, que só pioravam as bolhas, bolhas, bolhas, bolhas, e aí chamaram um dermatologista do hospital, que tem um único dermatologista lá, e ele disse: -‘Olha, me está parecendo epidermólise bolhosa, mas eu não

sei ainda.’ Aí chamaram uma médica de um outro hospital muito famoso, e que ela conhecedora de epidermólise bolhosa, ela foi até nesse hospital, no hospital que eu tive meu filho, e aí ela disse: - ‘Sim, é epidermólise bolhosa’. Mas (...) e aí sim começamos no décimo primeiro dia é que constatou que era epidermólise bolhosa. Então aí sim, começamos uma nova etapa da vida. Tanto da criança quanto da minha.”

A nova etapa de sua vida encontra-se demarcada no momento da realização do diagnóstico. Percebe-se a polifonia no discurso de Patrícia, marcada pelo confronto entre o alívio de se ter um diagnóstico e também a nova etapa de vida, demarcada pelo acontecimento. Há um emaranhado de vozes que se cruzam refletindo formações ideológicas plurais¹³, ou seja, a equipe, a mãe, o especialista.

“Mais risco de infecção, mais risco de tudo dentro de um hospital – vai cuidar em casa! Entendeu? É claro que eu tinha que saber drenar as bolhas dele, é claro que eu tinha que aprender muita coisa lá dentro, mas isso você aprende, você pode vir com uma enfermeira pra casa e aprender dentro de casa, né. Então, o quê que acontece, ele foi ficando lá para ser estudado (entre aspas, tá?!), ele foi ficando lá para ser estudado, aí o quê que vamos fazer?”

Como exemplo de dispersão do sujeito, observa-se que a mesma entrevistada assume diferentes posições no decorrer do discurso, pois ao falar ‘vai cuidar em casa’, ela dialoga consigo mesma.

Na AD é importante observar que algumas situações pressupõem compartilhar a discursividade como ordem própria, diversa da materialidade da língua, mas, ao mesmo tempo, por ela realizada. Assim, não existe harmonia preestabelecida entre os objetos que podem ser investigados pela AD, mas hipóteses passíveis de análise¹⁴. Observa-se abaixo que Patrícia assume novamente diferentes vozes sociais, caracterizando a dispersão do sujeito na AD:

“Como é que vai fazer? A mãe não vai saber drenar as bolhas, e tal... como que vamos fazer? Então foi deixando ele... por deixar ele muito tempo no hospital, ele acabou pegando uma bronquiolite, da bronquiolite fomos para o CTI e de lá ficamos cinco meses. Então a vida dele, ele perdeu cinco meses ali, ficou totalmente enfaixado porque eles queriam salvar a vida dele...”

Patrícia reproduz o discurso da equipe de saúde ao verbalizar ‘a mãe não vai saber drenar as bolhas’. Já no momento em que diz que o filho perdeu cinco meses ali, percebe-se a negação de uma realidade. Na AD, a negação pode também ser objeto de uma análise polifônica¹⁴.

3. Treinamento do cuidador

A permanente necessidade de atenção para com a pessoa com EB está relacionada principalmente ao cuidado com a pele. Neste quesito, a entrevistada exterioriza este desafio quando diz ‘a gente drena as bolhas todos os dias’.

“Então, tem muitos desafios, né...a epidermolise bolhosa... é (...) tem gente que fala: ‘Ah, mas é só pele’ mas é o que eu estou te falando, pele é vida, né? Então, é (...) muito desafio, Por que? Porque todas as bolhas a gente tem que drenar todos os dias as bolhas, as bolhas se você não drena na hora, elas vão ficando, elas, elas triplicam de tamanho e aspecto, né...então tem as sanguinolentas também que a gente, a gente tem que olhar, tem que verificar se elas estão ali com infecção, alguma amarelazinha se ela é sujidade ou se ela é uma infecção, isso tudo a gente tem que analisar, então eu estouro as bolhas, a gente drena as bolhas todos os dias.”

Pode-se observar, a partir da fala, que a entrevistada utiliza o eufemismo ao caracterizar a bolha “amarelazinha” na tentativa de suavizar uma possível infecção, evitando uma conotação negativa.

Discurso em Foucault é uma dimensão de produção da realidade social, e não uma mera reunião

de enunciados no sentido exclusivamente linguístico, de atos de fala ou de escrita⁵. Patrícia expõe sua realidade social no dia a dia, diferente do dia a dia de mães de crianças saudáveis:

“Então porque que são desafios? Porque na nossa vida, para uma mãe típica, ela escova o dente, ela toma banho, cuida do filho típico e sai de casa. Pruma mãe atípica, mãe de epidermólise bolhosa, é: ela escova o dente, ela toma o banho, só que ela tem que drenar as bolhas, aí sim, ela prepara o filho e vai sair de casa. Então é realmente desafiante.”

Observa-se a metáfora, quando Patrícia se declara ‘mãe de uma epidermólise bolhosa’, no sentido de exteriorizar a forma como a mesma se sente.

Categoria III: Sentimentos em relação ao filho

Subcategorias

1. Admiração pela luta do filho

Patrícia considera o filho ‘um guerreiro’, utilizando outra metáfora para exteriorizar a admiração que tem pelo filho. Ao trabalhar a forma material, na AD se instauram a paráfrase e a metáfora no interior de sua prática¹⁵.

“E todos falando com a gente que ele não ia vingar, que era uma criança já fadada infelizmente, a óbito, mas hoje ele está aqui, um guerreiro, que passou por tudo isso, mas ele quis viver! E ele tá aqui entre nós, tá aqui conosco e (...) inteligentíssimo. Então, hoje ele é um menino que (...) acho que ele ainda vai dar muita palestra aí por aí, no futuro dele.”

A entrevistada cita, por entrelinhas, uma condição de resiliência. Mostraram-se nítidos os sentimentos de amor e de dor. Patrícia fala das dificuldades enfrentadas pelo filho desde o seu nascimento, e, por isso, o considera uma criança vitoriosa. Acredita que o mesmo será motivo de orgulho e exemplo para muitas pessoas.

2. Desafios e sonhos

Um discurso pode utilizar ao mesmo tempo diferentes tipos de linguagem. A linguagem é um modo de interação nas relações sociais. É também um elemento de mediação entre o indivíduo e sua realidade, sendo, portanto, um lugar de conflito¹⁶, ou até mesmo de ‘desafios’. Para Patrícia, o cuidado do filho apresenta-se sempre como um desafio:

“Então, é (...) pra você dar uma comida também, você tem que saber a colher que você vai dar a comida, porque até no momento que você está dando a comida para a criança de epidermólise bolhosa você pode estar atingindo o lado, os lados da boca dele, do lábio, aí da uma bolha ali também. Então é, é muito desafio por conta disso também. Porque a vida da criança, ela não consegue ser uma criança normal por conta disso. Porque ela vai andar, você tem que saber, se ela esbarrar ela vai dar bolha.”

Percebe-se na fala acima o conflito em querer cuidar do filho da melhor forma possível e a possibilidade de complicações que permeiam a vida de crianças com este agravo.

Categoria IV: A magnitude do problema

Subcategorias

1. Convivendo com o problema de pele

Na fala a seguir, Patrícia descreve todo o cuidado no dia a dia de seu filho. A mesma parece buscar se autoconvencer de que tudo esteja sendo feito pelo filho.

“Então todos os cuidados, a enfermeira, para ele ter, para ele conseguir chegar numa vida quase que normal”.

Nas condições de produção do discurso, que delimitam a sua configuração, devem ser levados em conta não somente o meio ambiente material e institucional do discurso, mas, ainda, as representações imaginárias que os participantes fazem de sua própria pessoa⁶. As representações

imaginárias de Patrícia fazem menção à sua própria identidade - uma mãe que busca o melhor para o seu filho.

2. Custos e intervenções

O nascimento de uma criança com EB é sempre problemático e afeta profundamente a família, pois acarreta graves consequências emocionais. Observa-se na fala a seguir o termo 'não é engessada', metaforicamente se referindo a um agravo em constante movimento:

"...porque a epidermólise bolhosa, gente, é muito importante falar que ela não é engessada."

Ao explicar 'a epidermólise bolhosa, gente', Patrícia parece dialogar com muitas pessoas, no sentido de expandir seu discurso. Além disso, observa-se a paráfrase, presente à AD, em que ela parafraseia a si mesmo.

3. Mudança dos modos de vida

Relatando as alterações do cotidiano familiar após o nascimento do filho com EB, a mãe toma a posição de principal cuidadora. A exigência de atenção e de cuidados constantes, concomitante aos afazeres domésticos e ao trabalho formal, acarreta cansaço, privação de sono e sobrecarga, causando repercussões físicas e emocionais para as mães.

Ressalta-se que o termo *ideologia* abrange mais de um sentido. Porém, neste trabalho foi utilizado como sendo uma visão, uma concepção de mundo. A ideologia de Patrícia, ou seja, sua concepção de mundo encontra-se atrelada às dificuldades enfrentadas no seu dia a dia:

"Pois é, a rotina é bem complicada, né. Então, são... faz parte dos desafios, né, da doença. Então... é (...) não tenho mais a rotina de antes que é, eu ficar com a liberdade dentro da minha casa, eu não tenho mais liberdade mais na minha casa (...) a minha casa virou uma

clínica, né? Há quatro anos atrás eu, eu não tinha isso. Então...mas agradeço tá, agradeço. Eu não tô falando, eu não tô coloc...problem...problematizando a situação, estou dizendo que mudou, né. Então mudou muito eu tive que me adaptar,né?"

A entrevistada cita novamente, por entrelinhas, uma condição de resiliência. Na fala anterior se percebe a polifonia do discurso. Patrícia fala dos desafios da rotina e da necessidade de adaptação, porém, afirma que não está problematizando a situação.

4. A perspectiva de melhora

A fala de cada um carrega a história do indivíduo e a história dos grupos de pertinência mais próximos e mais distantes. Nesse trabalho, se buscou analisar as motivações e significados de uma mãe de criança com EB, em um contexto imediato de sua produção e com o contexto histórico-social e cultural em que a entrevistada está inserida. Na fala seguinte, Patrícia demonstra conhecimento científico sobre o agravo, explanando sobre detalhes da EB:

"Ela é a simples generalizada severa. Então não é uma simples, simples que vai ter somente nas mãozinhas. Existe a simples, simples que só tem no pezinho, que o filho só vai ter num dedinho. A do meu filho não, a do meu filho ela é a severa generalizada, a antiga Dowling-Meara. Então, eles falam que são mais nas mãos e pés."

Na fala a seguir, Patrícia expressa sua perspectiva de melhora, quando verbaliza que a EB do filho está 'ficando mais branda':

Hoje, ele com a idade que tem, tem quatro anos, e...é...hoje na idade que tem, ele ainda tem acometido em todas as partes, né. Mas...ta, ta ficando mais branda...eu tô achando que ta ficando menos.

Em contrapartida, no mesmo depoimento, Patrícia verbaliza nas entrelinhas a não perspectiva de

melhoras, pois usa o termo 'é como secar gelo', contradizendo a fala anterior. A contradição encontra-se presente à AD:

"Nos bracinhas tem, nas perninhas tem mas ta ficando menos, né. Mas que atinge mesmo são pés e mãos dele, é(...) e é muito grave, por que você vai tirando e vai, e vai...amanhã tem mais bolhas, você drena uma aqui, cicatriz...na hora que ta cicatrizando já gera outra. Então é realmente é um processo de enxugar gelo, que eu falo. Eu chamo a epidermólise de, epidermólise de enxugar gelo, é isso. Essa é a frase mais impactante que tem."

Adiante, ainda que verbalizada de maneira sutil, pode-se perceber o sentimento de culpa de Patrícia, na seguinte fala:

"E na do meu filho, eu fiz o exame de sangue, o pai dele fez o exame de sangue e ele, a criança fez o exame de sangue, e nós mandamos pra Áustria, que é aonde tem o hospital da epidermólise bolhosa. Quando nós mandamos pra lá, eles nos mandaram um e-mail dizendo: - 'Vocês tem certeza que não tem realmente ninguém da família?' e a gente disse: 'Não. A gente é quem quer saber a resposta'. E eles disseram: 'Então é um caso muito mais raro do que a própria epidermolise bolhosa.' Ai eu disse: - 'Por que raro assim?' ' Porque não é hereditário o do seu filho. O do seu filho veio como mutação.' É... a geneticista de São Paulo me disse: -'É... Patricia, isso é uma...' eu disse: 'Me explica então o que que é isso? Por que ele nasceu assim? Foi algum alimento que eu comi durante a gestação?'"

Estudo sobre mães de crianças com malformações congênitas¹⁷ apontou que tais mães podem sentir medo, desespero e culpa, dentre outros sentimentos, frente à existência de tais agravos nos filhos.

Categoria V: A socialização

Subcategoria

1. Grupos de apoio

"A gente tem, eu tenho uma rede de amigos de epidermólise bolhosa no país inteiro. Então no Brasil, nós somos só de crianças até sete anos, nos temos 89 mães, que quiseram entrar

no grupo, né. Porque tem algumas que não querem, que não querem falar sobre o assunto, são muito depressivas, então não querem nem entrar no grupo. Só que ali a gente troca experiências, então eu me sinto ali, é (...)no meu, na minha tribo. Eu me sinto ali todas reclamam da mesma coisa, né, então todas ali reclamam: - 'Gente, o que eu posso fazer...' É um grupo de whatsapp. Ai a mãe pergunta: - 'Gente, o que que eu posso fazer aqui nas costas do meu filho, que curativo eu posso colocar aqui?'"

O grupo mencionado por Patrícia desempenha papel de compartilhamento e de apoio às pessoas com EB e às respectivas famílias, mostrando-se solidários. O mundo social de Patrícia encontra-se atrelado ao grupo de apoio que a mesma descreve.

Cabe mencionar que existem as associações de pessoas com EB e familiares, que as acolhem e as auxiliam¹⁸. A missão da DEBRA Brasil é difundir o conhecimento da EB de forma a auxiliar para que as pessoas com EB tenham qualidade de vida, tendo acesso aos tratamentos médicos adequados, além de aumentar a conscientização e o conhecimento sobre essa enfermidade, junto aos profissionais de saúde e à população em geral¹⁹.

2. A vida social do filho

Segundo Patrícia, o filho tem amigos que brincam com ele em casa, constituindo atividade socializada ao mesmo:

"Questão da parte social... ele tem algumas é, filhos de amigas vem na minha casa brincar com ele, as crianças perguntam: - 'Você tem machucado?' e hoje ele fala: - 'Não, isso aqui sara rapidinho, minha mãe coloca curativo e melhora.' E então ele já ta sabendo, se, ele já ta sabendo lidar com isso e vai saber ainda mais né, agora com 4 ano, vai entrar na escola então vai saber ainda mais sobre tudo isso, é(...) a vida que vai ensinar, né."

A natureza altamente visível da EB, pela presença das bolhas e curativos, é bastante desafiadora para as

crianças devido ao surgimento, nessa faixa etária, dos conceitos de autoimagem e imagem corporal. Ademais, enfrentam outros obstáculos, quer pela incapacidade de participar de brincadeiras comuns da infância, como esportes, quer pela dor e prurido na pele, contribuindo para que esses pacientes sintam-se diferentes. Isso tudo se agrava pelas reações e pelos comentários negativos de outras pessoas³.

No momento em que a entrevistada verbaliza 'ele já tá sabendo e vai saber ainda mais', observa-se a referência de um processo de autoconhecimento e autoaceitação que está sendo construído frente à imagem corporal e ao preconceito, uma vez que o componente psicológico é muito afetado, desde o diagnóstico, pela impossibilidade de cura e complexidade da doença, até as restrições enfrentadas pela mesma³.

Em outro fragmento da fala, observa-se o encorajamento da mãe ao ter uma rotina de colocá-lo frente ao espelho e falar palavras afirmativas e positivas:

"Eu coloco muito ele na frente do espelho, tá, desde o primeiro ano de vida dele, eu coloco ele na frente do espelho e falo com ele: - Isso que a gente tem que chama pele, isso aqui é uma casca que a gente tem. A gente tem que ser bom e bonito aqui dentro".

Observa-se na descrição do cenário acima que Patrícia dialoga consigo mesma ao verbalizar 'a gente tem que ser bom e bonito aqui dentro', parafraseando a si mesma ao dialogar com o filho.

Não se pode deixar de mencionar a questão da inclusão social neste trabalho. Em recorte de estudo realizado com dez mães no cuidado de crianças e adolescentes com EB, em que seis crianças frequentavam ou já tinham frequentado a escola e tinham vivências a respeito do processo de inclusão

escolar, evidenciou-se que o preparo prévio da escola, com reuniões com pais, professores e outras crianças/adolescentes, e a oferta de informações em linguagem apropriada propiciou o desenvolvimento de uma atmosfera acolhedora e receptiva.

Como elementos essenciais e fortalecedores desse processo, também se destacou a presença de um profissional de apoio integral, a relevância das adaptações estruturais e ambientais para a prevenção de lesões mucocutâneas no ambiente escolar e as garantias de condições de conforto e proteção para a criança/adolescente com EB.

A escola deve constituir um ambiente de vivências enriquecedoras e inclusão social, propiciando a criação de novas formas de interação com os pares e de ensino e aprendizagem, considerando as necessidades e especificidades das crianças e adolescentes com EB¹⁹.

Considerações Finais

Buscou-se neste trabalho compreender os conceitos e motivações de familiar de criança com EB. Sob a luz da análise do discurso, tais conceitos e motivações foram descortinados em cinco categorias: Impacto e surpresa; Dificuldade no diagnóstico; Sentimentos em relação ao filho; A magnitude do problema; Socialização. A entrevistada mostrou-se ora revoltada, ora conformada, mas nunca desistindo de investir no futuro do filho.

A resiliência foi observada em vários aspectos, presente de forma significativa à vida da entrevistada. A resignação foi percebida durante toda a entrevista, embora ao reviver a história do nascimento do filho com EB, a entrevistada se mostre vivenciando uma situação de 'desmoronamento', que constituiu subcategoria.

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

Espera-se que este trabalho contribua com reflexões para familiares e para profissionais de saúde sobre a difícil trajetória das “crianças borboletas” e de seus familiares, em especial a de suas mães. O enfermeiro estomaterapeuta que se dedica a atender tais pacientes não pode negligenciar a visão holística, que envolve a família, suas motivações e percepções.

Referências

1. Araujo BG, Dantas AM, Beserra PJ, Silva KL. Cuidados de enfermagem com crianças e adolescentes com epidermólise bolhosa: revisão sistemática. *Acta Paul Enferm.* 2023; 36:EAPE03302.
2. Secco IL, Costa T, Moraes ELL, Freire MHS, Danski MTR, Oliveira DAS. Nursing care of a newborn with epidermolysis bullosa: a case report. *Rev Esc Enferm USP.* 2019; 53:E03501.
3. Lima LF, Vasconcelos PF. Epidermólise bolhosa: suas repercussões restritivas na vida diária do paciente. *J. Health Biol Sci.* 2019; 7(4):423-8.
4. Hillesheim MCP, Oliveira GS, Paiva AB. Algumas considerações teóricas acerca da análise do discurso e abordagem do procedimento metodológico necessário à realização da análise discursiva. *Cad Fucamp.* 2021; 20(48):148-66.
5. Passos ICF. A análise Foucaultiana do discurso e sua utilização em pesquisa etnográfica. *Psic Teor e Pesq.* 2019; 35:e35425.
6. Lima DWC, Vieira NA, Gomes MAT, Silveira LC. Historicidade, conceitos e procedimentos da análise do discurso. *Rev Enferm UERJ.* 2017; 25:e12913.
7. Fiorin JL, Savioli FP. Para entender o texto: leitura e redação, 16a ed. São Paulo: Ática. 2003.
8. Dionísio PS, Barbosa IV, Sampaio LRL, Rolim KMC, Seifert SKM, Sousa GR, et al. Development and validation of educational hypermedia for family members and caregivers of people with epidermolysis bullosa. *Rev Bras Enferm.* 2022; 75(5):e20210856.
9. Ferreira LS. Discursos em análise na pesquisa em educação: concepções e materialidades. *Revista Brasileira de Educação.* 2020; 25:e250006.
10. Freitas IS, Santos JHC, Oliveira WA, Garcia JT, Santos MA. Doença crônica e religiosidade/espiritualidade durante os estágios iniciais da pandemia de COVID-19. *Estud. psicol.* 2022; 39:e200230.
11. Luiz MC, Silva FC, Bengtson CG. Análise do discurso nas pesquisas em educação: perspectivas foucaultianas. *Rev Elet Educ.* 2019; 13(2):25-437.
12. Imanishi HA. Metáfora e significação: a construção de sentidos em análise. *Ágora.* 2021; 24(3):11-19.
13. Mello-Lima L, Marin Arraiza P. Análise do Discurso de Matriz Francesa enquanto polo técnico na pesquisa em Ciência da Informação. *Investig Bibl.* 2019; 33(79):67-81.
14. Pereira SPM. Da linguística à análise dialógica do discurso: contribuições para os estudos da linguagem. *Rev Ribanceira.* 2017; 17(8):18-39.
15. Azevedo AF. Sentidos do corpo: metáfora e interdiscurso. *Ling. (dis)curso.* 2014; 14(2):321-35.
16. Brandão HHN. Introdução à análise do discurso. 2a ed. Campinas: Unicamp. 2004.
17. Medeiros ACR, Vitorino BLC, Spoladori IC, Maroco JC, Silva VLM, et al. Sentimento materno ao receber um diagnóstico de malformação congênita. *Psicol Estud.* 2021; 26: e45012.
18. Debra Brasil. O que é EB? Santa Catarina: Debra Brasil. 2018. Disponível em: <<https://debrabrasil.com.br/o-que-e-eb/>>. Acesso em 04 fev 2024.
19. Barbosa NG, Silva CB, Carlos DM, Brosso L, Levada AF, Okido, ACC. School inclusion of children and adolescents with epidermolysis bullosa: the mothers' perspective. *Rev Esc Enferm USP.* 2022; 56:e20220271.
20. Silva CB, Okido ACC, Carlos DM, Wernet M, Barbosa NG. Vivências de mães no cuidado a crianças e adolescentes com epidermólise bolhosa. *Esc Anna Nery.* 2023; 27:e20220231.