

UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
NATHALY LAMAS GARCEZ

IDENTIFICAÇÃO DO LUGAR DA DOENÇA E FUNÇÃO MATERNA: O QUE AS
CUIDADORAS TÊM A DIZER SOBRE A DERMATITE ATÓPICA

CURITIBA

2021

NATHALY LAMAS GARCEZ

IDENTIFICAÇÃO DO LUGAR DA DOENÇA E FUNÇÃO MATERNA: O QUE AS
CUIDADORAS TÊM A DIZER SOBRE A DERMATITE ATÓPICA

Dissertação apresentada ao curso de Pós-Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente, Setor de Ciências da Saúde, Universidade Federal do Paraná, como requisito parcial à obtenção do título de Mestre em Saúde da Criança e do Adolescente.

Orientadora: Prof^ª. Dr^ª. Vânia Oliveira de Carvalho

Coorientadora: Dr^ª. Claire Terezinha Lazzaretti

CURITIBA

2021

DADOS INTERNACIONAIS DE CATALOGAÇÃO NA PUBLICAÇÃO (CIP)
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
SISTEMA DE BIBLIOTECAS – SEÇÃO DE APOIO AO ATENDIMENTO AO USUÁRIO

G215i Garcez, Nathaly Lamas
Identificação do lugar da doença e função materna [recurso eletrônico]
: o que as cuidadoras têm a dizer sobre a dermatite atópica / Nathaly
Lamas Garcez. – dados eletrônicos. – Curitiba, 2021.
1 arquivo (139 f.) : PDF.

Requisitos do Sistema: Adobe Acrobat Reader
Modo de acesso: World Wide Web
Orientadora: Profª Drª Vânia Oliveira de Carvalho
Coorientadora: Drª Claire Terezinha Lazzaretti
Dissertação (mestrado) – Universidade Federal do Paraná, Setor de
Ciências da Saúde, Programa de Pós-graduação em Saúde da Criança e
do Adolescente.

1. Crianças – Cuidado e tratamento. 2. Maternidade. 3. Dermatologia
pediátrica. 4. Psicanálise. I. Carvalho, Vânia Oliveira de. II. Lazaretti,
Claire Terezinha. III. Universidade Federal do Paraná. Programa de Pós-
Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente. IV. Título.

CDD : 618.925

Bibliotecária: Kételi Wizenffat CRB-9/1418



MINISTÉRIO DA EDUCAÇÃO
SETOR DE CIÊNCIAS DA SAÚDE
UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO SAÚDE DA CRIANÇA E
DO ADOLESCENTE - 40001016013P8

TERMO DE APROVAÇÃO

Os membros da Banca Examinadora designada pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação SAÚDE DA CRIANÇA E DO ADOLESCENTE da Universidade Federal do Paraná foram convocados para realizar a arguição da dissertação de Mestrado de **NATHALY LAMAS GARCEZ** intitulada: **Identificação do lugar da doença e função materna: o que as cuidadoras têm a dizer sobre a dermatite atópica**, sob orientação da Profa. Dra. VÂNIA OLIVEIRA DE CARVALHO, que após terem inquirido a aluna e realizada a avaliação do trabalho, são de parecer pela sua APROVAÇÃO no rito de defesa.

A outorga do título de mestra está sujeita à homologação pelo colegiado, ao atendimento de todas as indicações e correções solicitadas pela banca e ao pleno atendimento das demandas regimentais do Programa de Pós-Graduação.

CURITIBA, 29 de Outubro de 2021.

Assinatura Eletrônica
29/10/2021 11:41:46.0
VÂNIA OLIVEIRA DE CARVALHO
Presidente da Banca Examinadora

Assinatura Eletrônica
29/10/2021 22:02:11.0
CLAIRE TEREZINHA LAZZARETTI
Coorientador(a)

Assinatura Eletrônica
29/10/2021 11:56:08.0
KERSTIN TANIGUCHI ABAGGE
Avaliador Interno (UNIVERSIDADE FEDERAL DO PARANÁ)

Assinatura Eletrônica
10/11/2021 09:42:50.0
CHRISTIANE CARRIJO ECKHARDT MOUAMMAR
Avaliador Externo (UNIVERSIDADE EST.PAULISTA JÚLIO DE
MESQUITA FILHO)

Às pessoas que mais amo nesta vida:
meus pais Armando e Ivelise, meu irmão Nathan e ao meu companheiro Douglas,
que sempre me incentivam e acreditam em tudo que eu faço.

AGRADECIMENTOS

Escrever os agradecimentos me fez perceber que os estudos em minha vida sempre estiveram muito ligados ao meu crescimento pessoal. O desejo de estudar fez com que eu fosse além, chegasse a novos lugares, conhecesse novas pessoas, vivesse novas experiências. Uma riqueza de vivências sem tamanho, indizível nas tão poucas linhas destes agradecimentos, que habita meu peito e tanto me transformou. Isso é uma verdade desde a adolescência, quando terminei o ensino fundamental e quis uma escola melhor para cursar o ensino médio. Depois, o desejo pelos estudos me levou ao interior de São Paulo, Bauru, onde fiz faculdade. Veio, então, a mudança para Curitiba que, embora tenha sido mais motivada pelo desejo de construir uma vida a dois, esteve associada a um novo período de estudos, a residência multiprofissional no CHC/UFPR. Da residência, as portas se abriram para o mestrado. E em cada um destes acontecimentos, o mundo meu foi se tornando maior, mais rico e mais diverso, tornando possível descobrir e desenvolver novas facetas e habilidades minhas.

Mas é preciso fazer um corte. Na pesquisa científica aprendemos a delimitar: escolher um objeto de estudos, estabelecer objetivos claros em relação a ele e seguir um método de investigação. Neste espaço, onde tenho os agradecimentos como objeto, meu objetivo é falar sobre aqueles que contribuíram neste processo e, para isso, escolhi como método citar cada um dos que tornaram a caminhada possível. Afinal, este trabalho é fruto do esforço e dedicação de muitas pessoas que passaram pelo meu caminho e aceitaram construir comigo este sonho chamado mestrado.

Meu primeiro agradecimento é destinado aos meus pais, Armando dos Santos Garcez Júnior e Ivelise Lamas Garcez, pelo amor incondicional e desejo de que eu pudesse ir mais longe. Sou extremamente grata aos esforços que fizeram para oferecer respaldo à minha vontade de estudar ao longo dos anos, vontade essa que foi tão marcante e me abriu tantos mundos.

Agradeço à Dra. Vânia Oliveira de Carvalho, pessoa pela qual tenho imensa admiração. Ela me abriu as portas para o mestrado já na época da residência e neste período da pesquisa pude conhecer mais este grande ser humano: uma mulher sensível, dedicada, presente, sempre disposta a ajudar e que tem um grande amor pelo que faz. Uma grande médica e pesquisadora e, acima de tudo, uma pessoa que é verdadeira fonte de inspiração!

Agradeço imensamente à Claire Terezinha Lazzaretti, que topou fazer parte desta jornada depois de iniciada e o fez de modo tão preciso e cuidadoso com o meu processo. Mulher ponta firme, competente, psicóloga e psicanalista pela qual tenho grande admiração.

Agradeço a Marcos Vinícius Zoreck Portela, meu preceptor na época da residência, pelas portas que abriu e manteve abertas para que hoje eu pudesse estar aqui.

Agradeço à Thais Guthemberg de Deus pela escuta, que tanto ajudou para a sustentação desse grande desejo chamado mestrado.

Agradeço a duas grandes amigas, Mainá Santana e Luiza Bellotto de Vito, que foram tão queridas e tanto me auxiliaram.

Agradeço a Douglas Marques de Oliveira, meu grande amor, por estar ao meu lado e oferecer seu olhar de pesquisador e o ombro de um parceiro atento e presente.

Agradeço às participantes desta pesquisa, que compartilharam um pedaço de suas histórias, alegrias e dores de sua maternidade atravessada pela doença.

Agradeço ao Programa de Pós Graduação em Saúde da Criança e do Adolescente da UFPR, que me deu a oportunidade de estudar um tema que tanto me agrada e realizar este sonho.

Agradeço imensamente ao CNPq pelo financiamento desta pesquisa, sem o qual este trabalho não teria sido possível.

*Mulher, como você se chama? – Não sei
Quando você nasceu, de onde você vem? – Não sei
Por que cavou uma toca na terra? – Não sei
Desde quando está aqui escondida? – Não sei
Por que mordeu meu dedo anular? – Não sei
Não sabe que não vamos te fazer nenhum mal? – Não sei
De que lado você está? – Não sei
É a guerra, você tem que escolher? – Não sei
Tua aldeia ainda existe? – Não sei
Esses são teus filhos? – São.*

“Vietnã”, Wislawa Szymborka

(2016, p. 39)

RESUMO

A dermatite atópica (DA) é uma doença inflamatória crônica, com impacto negativo na qualidade de vida de portadores e familiares. A dermatose impõe inúmeras mudanças na rotina diária para permitir o controle dos sintomas, e afeta o relacionamento familiar e social dos pacientes e de suas famílias. O objetivo desta dissertação foi identificar o lugar da doença na vida de mães e cuidadoras principais de crianças com DA. Para tal, foi realizado um estudo observacional, qualitativo, com coleta prospectiva de dados. Foram feitas entrevistas semi-dirigidas, gravadas em áudio. A amostra selecionada foi de 23 participantes, cuidadoras principais de crianças portadoras de DA com idades entre 2 e 10 anos de ambos os sexos. Os pacientes, filhos das entrevistadas, eram acompanhados no ambulatório de dermatologia pediátrica do Complexo Hospital de Clínicas da UFPR há pelo menos 1 ano, não tinham outras doenças crônicas, debilidades físicas ou transtornos mentais. A coleta iniciou após a consulta médica dos portadores, onde foi realizada avaliação da gravidade da dermatite atópica pelo SCORAD (*Scoring of Atopic Dermatitis*). A entrevista semi-dirigida ocorreu após a coleta dos dados socioeconômicos. O material foi transcrito e analisado de acordo com a técnica de análise de conteúdo de Laurence Bardin, e originou quatro categorias de análise. **1) Primeiros contatos com a doença – diagnóstico e início de tratamento**, onde foi verificado que as vivências iniciais afetaram emocionalmente as participantes, independente da gravidade da DA de seus filhos; ter de informações adequadas sobre o controle da doença e a criação de vínculos com a equipe minimizam inseguranças no convívio com a DA. **2) Aspectos sociais e psíquicos da maternidade e do cuidado**, onde foi visto como a doença sobrecarrega o papel materno, com quatro modelos de maternidade exercidos pelas participantes: superprotetoras, com dificuldades de exercer o papel materno, presentes e aquelas que delegam as responsabilidades com a DA aos filhos. **3) Significados subjetivos da experiência com a dermatose**, onde a doença foi retratada como “sofrimento e paralização da vida”, mostrando as dificuldades existentes na convivência com a DA; “doença e aprendizado”, abordando a questão da separação das experiências com a doença de mães e filhos; e “difícil nomear”, que apresenta a doença como experiência traumática. **4) Saberes sobre a DA e posicionamento frente à doença**, apresenta três maneiras como as participantes se posicionam frente à doença: aceitar, se identificar e negar. Em conclusão o lugar da doença é de sofrimento para as mães e cuidadoras de crianças com DA, por impactar negativamente suas vidas. É influenciado por fatores relacionados ao real que a doença representa enquanto uma afecção que atinge a pele das crianças, altera o seu cuidado e exige uma atenção diferenciada; à demanda social, que oferece elementos para constituição de um ideal de maternidade; e à subjetividade de cada participante, que determina como os acontecimentos relacionados ao cuidado dos filhos são experienciados.

Palavras-chave: Cuidados maternos. Impacto da doença. Dermatite Atópica. Psicanálise.

ABSTRACT

Atopic dermatitis (AD) is a chronic inflammatory disease with a negative impact on the quality of life of patients and their families. Dermatitis imposes numerous changes in the daily routine to allow for symptom control and affects the family and social relationships of patients and their families. The aim of this dissertation was to identify the place of the disease in the lives of mothers and main caregivers of children with AD. To this end, an observational, qualitative study with prospective data collection was carried out. Semi-directed interviews were conducted and recorded in audio. The selected sample consisted of 23 participants, main caregivers of children with AD aged between 2 and 10 years old of both sexes. The patients, children of the interviewees, had been followed up at the pediatric dermatology outpatient clinic of the Complejo Hospital de Clínicas of UFPR for at least 1 year, and had no other chronic diseases, physical weaknesses or mental disorders. The collect began after the patient's medical consultation, where the severity of atopic dermatitis was assessed by SCORAD (Scoring of Atopic Dermatitis). The semi-direct interview took place after the gathering of the socioeconomic data. The material was transcribed and analyzed according to Laurence Bardin's content analysis technique, and gave rise to four categories of analysis. **1) First contacts with the disease – diagnosis and beginning of treatment**, in which it was verified that the initial experiences emotionally affected the participants, regardless of the severity of their children's AD; and having adequate information about disease control and the creation of bonds with the team minimize insecurities in living with AD. **2) Social and psychological aspects of motherhood and care**, in which it was seen how the disease overwhelms the maternal role, with four models of motherhood exercised by the participants: the overprotective, the one with difficulties in exercising the maternal role, the presente ones, and those who delegate responsibilities to AD to their children. **3) Subjective meanings of the experience with dermatosis**, in which the disease was portrayed as “suffering and life paralysis”, showing the difficulties in living with AD; “disease and learning”, addressing issue of separation of experiences with the disease of mothers and children; and “difficult to name”, presenting the disease as a traumatic experience. **4) Knowledge about AD and positioning regarding the disease**, presenting three ways in which the participants position themselves in regards to the disease: accepting it, identifying themselves with it and denying it. In conclusion, the place of the disease is one of suffering for mothers and caregivers of children with AD, as it negatively impacts their lives. It is influenced by factors related to the reality that the disease represents as a condition that affects children's skin, alters their care and requires differentiated attention; to the social demand, which offers elements for the constitution of an ideal of motherhood; and to the subjectivity of each participant, which determines how events related to childcare are experienced.

Keywords: Maternal care. Disease's impact. Atopic Dermatitis. Psychoanalysis.

LISTA DE FIGURAS

- ORGANOGRAMA 1 – NÚMERO DE ARTIGOS ENCONTRADOS NA REVISÃO DA LITERATURA DA ÁREA DE PSICOLOGIA SOBRE DERMATITE ATÓPICA E ASPECTOS EMOCIONAIS, NAS PRINCIPAIS BASES DE DADOS
- GRÁFICO 1 – DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES COM DERMATITE ATÓPICA CONFORME A GRAVIDADE PELO SCORAD53
- ORGANOGRAMA 2 – PRINCIPAL CONHECIMENTO SOBRE A DERMATITE ATÓPICA DE PARTICIPANTES QUE COMPARECERAM AO CLUBE DA DERMATITE
- ORGANOGRAMA 3 – PRINCIPAL CONHECIMENTO SOBRE A DERMATITE ATÓPICA DE PARTICIPANTES QUE NÃO COMPARECERAM AO CLUBE DA DERMATITE

LISTA DE QUADROS

QUADRO 1 – CRITÉRIOS PARA O DIAGNÓSTICO DE DERMATITE ATÓPICA.....	
QUADRO 2 – DURAÇÃO DAS ENTREVISTAS – UNIDADE DE DERMATOLOGIA PEDIÁTRICA (2021)	53
QUADRO 3 – CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS DAS PARTICIPANTES - UNIDADE DE DERMATOLOGIA PEDIÁTRICA CHC/UFPR 2021.....	
QUADRO 4 – PARTICIPAÇÃO NO CLUBE DA DERMATITE.....	

LISTA DE TABELAS

TABELA 1 – CLASSIFICAÇÃO DA GRAVIDADE DA DERMATITE ATÓPICA CONFORME A PONTUAÇÃO NO SCORAD	23
--	----

LISTA DE ABREVIATURAS OU SIGLAS

CHC/UFPR - Complexo Hospital de Clínicas/Universidade Federal do Paraná

DA - Dermatite atópica

SCORAD - *Scoring of atopic dermatitis*

SUMÁRIO

1 INTRODUÇÃO.....	17
1.1 OBJETIVO GERAL.....	19
1.2 OBJETIVOS ESPECÍFICOS.....	19
2 REVISÃO DE LITERATURA.....	20
2.1 CARACTERÍSTICAS GERAIS DA DERMATITE ATÓPICA.....	20
2.2 LITERATURA SOBRE DERMATITE ATÓPICA NA ÁREA DE PSICOLOGIA.....	23
2.3 TRATAMENTO DE DERMATITE ATÓPICA E VIDA FAMILIAR.....	27
2.4 PELE E O CONCEITO DE PULSÃO.....	32
2.5 A DOENÇA COMO UM LUGAR PARTICULAR NA VIDA FAMILIAR.....	37
1.1.1 2.5.1 Lesão no corpo: entre o sintoma médico, sintoma para a psicanálise e fenômeno psicossomático	42
3 MATERIAIS E MÉTODOS.....	45
3.1 TIPO DE ESTUDO.....	45
3.2 HIPÓTESE.....	45
3.3 LOCAL E PERÍODO DE ESTUDO.....	45
3.4 POPULAÇÃO FONTE.....	45
3.5 CRITÉRIOS DE INCLUSÃO.....	46
3.6 CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO.....	46
3.7 POPULAÇÃO DE ESTUDO.....	46
3.8 AMOSTRA E TÉCNICA DE AMOSTRAGEM.....	47
3.9 VARIÁVEIS DE ESTUDO.....	47
3.10 PROCEDIMENTOS DO ESTUDO.....	47
3.10.1 Avaliação da gravidade da dermatite atópica – índice SCORAD.....	47
3.10.2 Entrevista com responsáveis pelos pacientes portadores de DA.....	48
3.10.3 Análise do conteúdo das entrevistas pela técnica de Bardin.....	49
3.11 REGISTRO E GERENCIAMENTO DE DADOS.....	50
3.12 ANÁLISE ESTATÍSTICA.....	51
3.13 ÉTICA EM PESQUISA.....	51
3.14 MONITORIZAÇÃO DA PESQUISA.....	51
3.15 FOMENTO PARA PESQUISA, PROFISSIONAIS E SERVIÇOS ENVOLVIDOS..	51
.....	51

4 RESULTADOS E DISCUSSÃO.....	. 52
4.1 CATEGORIA 1: PRIMEIROS CONTATOS COM A DOENÇA – DIAGNÓSTICO E INÍCIO DO TRATAMENTO.....	. 56
4.1.1 Sentimentos iniciais frente à doença.....	. 56
4.1.2 Tempo de diagnóstico e tratamento efetivo.....	. 58
4.2 CATEGORIA 2: ASPECTOS SOCIAIS E PSÍQUICOS DA MATERNIDADE E DO CUIDADO.....	. 66
4.3 CATEGORIA 3: SIGNIFICADOS SUBJETIVOS DA EXPERIÊNCIA COM A DERMATOSE.....	. 82
4.3.1 Sofrimento e paralisação da vida.....	. 82
4.3.2 Doença e aprendizado.....	. 89
4.3.3 Difícil nomear.....	. 94
4.4 CATEGORIA 4: SABER SOBRE A DA E POSICIONAMENTO FRENTE À DOENÇA.....	. 99
4.4.1 Negação.....	. 105
4.4.2 Identificação.....	. 108
4.4.3 Aceitação.....	. 112
5 CONCLUSÃO.....	. 114
6 CONSIDERAÇÕES FINAIS 114
REFERÊNCIAS.....	. 117
ANEXO 1 – INSTRUMENTO DE APLICAÇÃO DO SCORAD 133
APÊNDICE 1 – QUESTIONÁRIO SÓCIO-ECONÔMICO.....	. 133
APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.....	. 136
APÊNDICE 3 – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA.....	. 139

2 INTRODUÇÃO

As questões que orientam o presente trabalho surgiram pela experiência no atendimento a crianças e adolescentes com dermatite atópica (DA) no Ambulatório de Dermatologia Pediátrica do CHC/UFPR (Complexo Hospital de Clínicas/ Universidade Federal do Paraná), no ano de 2016. Neste período, a autora cursava o programa de residência multiprofissional em Atenção à Saúde da Criança e do Adolescente. A escuta destes pequenos sujeitos portadores da dermatose trouxe uma pergunta: **quais mecanismos, particulares da história de cada paciente, fazem com que o sofrimento psíquico incida sobre seus corpos?** Este ponto parecia importante uma vez que, sendo um trabalho realizado em um hospital geral, o encaminhamento dos pacientes se dava a partir da hipótese das médicas da equipe, que consideravam haver problemas emocionais nas crianças. O que afetava, em última instância, seus tratamentos.

Em um dos casos atendidos pela psicologia havia um drama familiar que influenciava na evolução da doença. Uma menina escolar, com DA grave, sofria com a ausência paterna após a separação dos pais. A mãe, que tinha a guarda da criança, nutria esperanças de retornar com o ex-marido. O pai, já casado novamente e com outro filho, afastou-se da filha portadora. Mãe e filha nutriam a esperança de que o retorno do pai seria o remédio para a cura da DA, discurso que era constantemente repetido por elas e endossado pelo círculo religioso do qual faziam parte. E, de fato, a criança ficava melhor quando tinha contato com o pai.

A dermatose, aqui, adquiriu também o status de moeda de troca na equação familiar: vem o pai, sai a doença. Ele, de alguma forma, percebia isso e se recusava a abrir mão de sua vida e suas escolhas para “curar a filha”. Algumas hipóteses foram lançadas para este caso, na época: na falta do pai, estaria esta criança capturada pelo desejo materno, de que a “cura” da DA estaria estritamente associada ao retorno do ex-marido? Esta situação refletia o desejo da mãe, da criança ou de ambas?

Outros casos atendidos pela autora no Ambulatório de Dermatologia Pediátrica do CHC/UFPR mostravam questões familiares atreladas a remissões e recidivas da doença. Em outro deles, a DA estava associada a inibições da paciente, que tinha dificuldades para expressar o que sentia e se comunicar com as pessoas. Na medida em que pôde começar a falar, a pele melhorou; os atendimentos revelaram que tais entraves remetiam às relações com seus pais. Um terceiro caso também

revelou que a DA do paciente escancarava o sofrimento psíquico da criança e de sua mãe, como efeito da desestruturação familiar após o divórcio. E, em cada uma destas situações, estavam materializadas as relações entre mães, pais e filhos portadores.

A escuta desta e de outras histórias revelou que, para além do real comprometimento orgânico de seus corpos, a dermatose funcionava como via de expressão das dificuldades e sofrimentos psíquicos destes pacientes

As reflexões sobre estes casos incentivaram o desenvolvimento desta pesquisa: se nas crianças portadoras de DA a doença se apresentou como elemento que dialogava com os entraves familiares, como via de expressão de sua desordem, que lugar a DA ocupa na dinâmica das famílias de crianças com a dermatose? Mais especificamente, que lugar a doença tem para cada um dos cuidadores de crianças com DA, na população de pacientes do Ambulatório de Dermatologia Pediátrica CHC/UFPR?

Estas perguntas se colocaram, tendo em vista que quando a doença se constitui como um sintoma psíquico na criança, ela pode revelar uma verdade que corresponde ao que há de sintomático na estrutura familiar – seja articulado à verdade do casal ou à subjetividade materna (LACAN, 1969/2003a, p. 369). E como a DA se insere na dinâmica de vida das famílias?

A literatura, primordialmente a da área médica, contém inúmeras publicações sobre a DA. Estuda os prejuízos na qualidade de vida de portadores e seus familiares (GUNDUZ et al., 2017; CAMPOS et al., 2017; XU et al., 2019; DUROVIC et al., 2019; MAKSIMOVIC et al., 2020); investiga o fardo que a doença representa para as famílias e os pacientes de diferentes faixas etárias (DRUCKER et al., 2017; BRIDGMAN et al., 2018; AL-NAQEEB et al., ALI; VYAS; FINLAY, 2020; 2019; RUGE et al., 2021); pesquisa o impacto do cuidado, sobre a vida financeira e no sono de portadores e familiares (ALGELHOFF et al., 2018; RAMIREZ et al., 2019; MELTZER et al., 2020; OLSSON et al., 2020). As publicações também mostram que existem comorbidades não-alérgicas associadas à doença, como depressão, ansiedade, transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, problemas cardíacos, obesidade e doenças autoimunes (PALLER et al., 2018; ASCOTT et al., 2019; PATEL et al., 2019; MUZZOLON et al., 2021).

A gravidade da DA é classificada como leve, moderada ou grave. Pode estar associada a outras doenças alérgicas relacionadas à alimentação, ao trato respiratório ou, ainda, a outras alergias cutâneas. As crianças portadoras precisam de cuidados no

dia-a-dia que, embora pareçam simples, são constantes e podem causar expressivos impactos emocionais no cuidador (WOLLENBERG et al., 2020).

Diante do exposto, é possível perceber que a dermatose interfere significativamente na vida das famílias (YANG et al., 2019; CAPOZZA et al., 2020). Como, então, esta afecção dermatológica dialoga com o funcionamento particular de cada um dos cuidadores? O que esta doença representa em suas vidas? Que lugar a doença adquire na vida dos cuidadores?

Para responder a este questionamento, esta pesquisa se propôs a fazer um recorte e dar voz às mães e cuidadoras principais de crianças com DA, para que falassem da experiência de conviver com a doença cutânea de seus filhos. O que estas mulheres têm a dizer sobre como a doença interferiu na história de suas vidas?

OBJETIVO GERAL

Identificar o lugar que a doença ocupa na vida das mães e cuidadoras principais das crianças portadoras de DA.

OBJETIVOS ESPECÍFICOS

- Determinar as palavras (significantes) utilizadas para descrever o convívio com filhos com DA;
- Descrever o que as mães e cuidadoras principais entendem sobre a etiologia e os tratamentos utilizados nos seus filhos com DA.

3 REVISÃO DE LITERATURA

CARACTERÍSTICAS GERAIS DA DERMATITE ATÓPICA

A DA ou eczema atópico é uma doença inflamatória cutânea de etiologia multifatorial, crônica e recidivante, que tem como principais sintomas o ressecamento da pele (xerose) e sensação incômoda que leva à coceira (prurido) (ANTUNES et al., 2017). Por estar no grupo de doenças crônicas, tem como características, de acordo com a OMS (2003), a persistência ao longo do tempo e requerer certo nível de cuidados permanentes.

A doença é crônica e recidivante e pode ser leve, moderada ou grave. Nos surtos agudos, a DA se caracteriza pelo surgimento de lesões cutâneas que se manifestam principalmente com vermelhidão (eritema) mal definido, acúmulo anormal de líquido nos tecidos (edema) e presença de lesões de até um centímetro com conteúdo líquido (vesículas). Nos casos crônicos, a pele apresenta placa eritemato-descamativa bem delimitada e grau variável de espessamento, alterando a espessura e cor da pele (liquenificação) (ANTUNES et al., 2017).

Esta dermatose compõe a tríade atópica em associação com rinite e asma, que se configuram como doenças de natureza alérgica em que o organismo tem maior sensibilidade a alérgenos e responde exageradamente com o anticorpo IgE. Embora possa surgir em qualquer idade, a DA é mais frequente na infância, e estima-se que cerca de 60% dos casos surjam no primeiro ano de vida (CAMPOS, 2017). Em 20% dos casos a doença apresenta manifestações clínicas moderadas a graves, e aproximadamente 70% dos casos melhoram gradualmente até o final da adolescência (ANTUNES et al., 2017).

A prevalência da DA aumentou nos últimos sessenta anos, e embora não se saiba o motivo, considera-se como provável causa a maior influência dos fatores ambientais como desencadeantes da doença (KANTOR; SILVERBERG, 2017). As alterações na barreira cutânea presentes nos pacientes com DA, somadas ao maior contato com agentes alergênicos – sabão e outros detergentes, o uso contínuo de corticoides tópicos e contato com proteínas exógenas provenientes de ácaros e da bactéria *Staphylococcus aureus* –, determinam as crises e interferem na qualidade da barreira cutânea e, conseqüentemente, estão associados ao aumento da prevalência da dermatose (CORK et al., 2006).

Na fisiopatologia da DA são aventadas duas hipóteses: a primeira, denominada hipótese “de fora para dentro” (*outside-inside*), seria decorrente de uma disfunção na barreira cutânea; a segunda hipótese, “de dentro pra fora” (*inside-outside*), defende que esta dermatose estaria associada a alterações do sistema imune que desencadearia a resposta inflamatória (CAMPOS, 2017). Leite, Leite e Costa (2007) criticam este ponto de vista e afirmam que esta dicotomia tem mais caráter filosófico do que clínico. Com o objetivo de traçar a história da DA no transcorrer do tempo, os autores revisaram a literatura médica desde os primeiros registros na Antiguidade. Foram resgatados escritos sobre doenças de pele com características da DA de autores clássicos como Hipócrates, Aetius d'Amida, Girolamo Mercurialis etc,

montando uma cronologia da dermatose até chegar às definições mais recentes e específicas. Os autores defendem que o modo como se deu a evolução dos conhecimentos científicos sobre a doença está intrinsecamente ligado ao entendimento da DA de forma dual. De acordo com seu levantamento, a compreensão do que a doença é não se restringe ao estudo de sua fisiopatologia, já que a interpretação dos achados científicos atuais depende desta história anterior.

Embora as hipóteses apresentadas por Campos (2017) sejam criticadas pela visão de Leite, Leite e Costa (2007), estudos vêm demonstrando que as causas da doença variam conforme o paciente, isto é, em alguns a DA parece ser desencadeada por problemas na barreira epidérmica, enquanto em outros a dermatose surge por problemas imunológicos. Entretanto, todos os pacientes com DA apresentam problemas imunológicos e cutâneos, em maior ou menor grau (KANTOR; SILVERBERG, 2017).

O diagnóstico da DA é baseado em critérios clínicos, nos quais a presença do prurido é essencial. A investigação médica dos critérios diagnósticos inclui a realização de uma anamnese minuciosa, a verificação de doenças alérgicas associadas, o levantamento da história familiar de atopia e identificação de fatores desencadeantes. O diagnóstico da dermatose inclui sinais maiores e menores que foram definidos por Hanifin e Hajka (1980) e estão descritos no Quadro 1.

A apresentação clínica da doença varia desde formas leves e localizadas, até formas graves e disseminadas. As características clínicas diferem de acordo com a faixa etária do paciente. A lesão clássica é o eczema, com sinais característicos como: prurido, eritema, pápulas, vesículas, escamas, crostas e liquenificação (KANTOR; SILVERBERG, 2017).

A gravidade da DA pode ser pontuada por avaliação clínica. Em 1993, a *European Task Force on Atopic Dermatitis* desenvolveu um índice de avaliação denominado SCORAD (ORANJE et al., 2007). A avaliação é simples para uso rotineiro em ambulatórios. O índice SCORAD foi desenvolvido para determinar a extensão e gravidade das lesões e utiliza como critérios a intensidade da inflamação e os sintomas subjetivos apresentados pelo paciente. A extensão das lesões é indicada pela letra A, e corresponde a 20% da pontuação. A gravidade/intensidade das lesões é representada pela letra B, corresponde a 60% da pontuação e é composta por itens (eritema, edema, pápulas, escoriação, exsudação ou formação de crostas, liquenificação e xerose). Já os sintomas subjetivos como prurido e insônia são

indicados pela letra C (avaliados através de escala visual numérica) e somam 20% da pontuação.

QUADRO 1 – CRITÉRIOS PARA O DIAGNÓSTICO DA DERMATITE ATÓPICA

Critérios maiores	Critérios menores
<ul style="list-style-type: none"> ● Prurido; ● Distribuição e morfologia típica das lesões; ● Dermatite crônica e recidivante; ● História familiar/pessoal de atopia. 	<ul style="list-style-type: none"> ● Xerose; ● Fatores emocionais que alterem o curso da doença; ● Ictiose/ceratose pilar; ● Hiperlinearidade palmar; ● Tendência a infecção de pele; ● Início precoce da doença; ● Eczema em mamilo; ● Prega palpebral Dennie-Morgan; ● Pitiríase alba; ● Dermografismo branco; ● Tubérculo labial; ● Fissura infra-lobular; ● Intolerância a lã ou a alimentos; ● Escurecimento peri-orbital; ● Palidez centro facial; ● Imunoglobulina E (IgE) sérico elevada; ● Intolerância alimentar.

FONTE: Hanifin & Rajka (1980) (Traduzido pela autora).

A distribuição da pontuação é obtida usando a fórmula $A / 5 + 7B / 2 + C$. E a pontuação máxima possível é de 103. A forma de avaliação pode ser concluída dentro de sete a dez minutos, dependendo da experiência dos investigadores (ORANJE et al., 2007). Assim, os pacientes são classificados conforme a pontuação em DA leve, moderada ou grave (TABELA 1).

A DA é uma enfermidade de nosologia singular, afirma Wallach (2017). O autor explica que as dermatoses, de uma maneira geral, se originam por três motivos: por problemas intrínsecos na estrutura da pele, por desequilíbrios internos do organismo ou por influência de fatores ambientais. A DA, por sua vez, é uma dermatose que resulta da combinação destes três fatores. O primeiro se refere aos defeitos na estrutura da pele, que originam problemas na barreira epidérmica. As disfunções internas do corpo, como segundo fator, estão associadas a diversos distúrbios nos pacientes com DA: alterações cutâneas relacionadas ao sistema

imunológico, os problemas do prurido que se vinculam a disfunções no sistema nervoso, a possível relação ainda a ser estudada entre DA e perturbações no sistema digestivo e, por fim, alterações sistêmicas que se caracterizam como atopia. Como terceiro fator, o autor cita as influências de agentes externos no surgimento dos surtos da DA: alterações no microbioma bacteriano da pele, influência de aeroalérgenos, atuação de fatores ambientais como temperatura, umidade e radiação UV, e eventos estressores. A DA é, portanto, uma doença de etiologia multifatorial.

TABELA 1 – CLASSIFICAÇÃO DA GRAVIDADE DA DERMATITE ATÓPICA CONFORME A PONTUAÇÃO NO SCORAD

Gravidade da doença	Pontuação
Leve	< 25
Moderada	26-50
Grave	> 50

FONTE: Oranje et al. (2007).

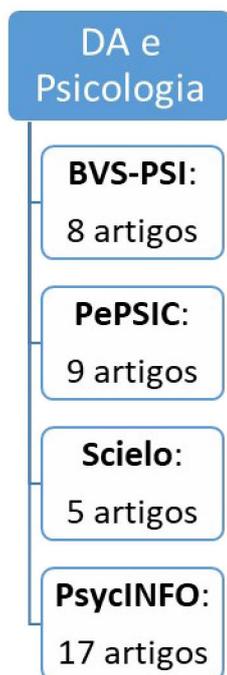
O que nos coube nesta pesquisa foi buscar entendimento sobre algo que habita os fatores ambientais: do ponto de vista da psicologia, investigar as influências da afecção cutânea na vida de mães e cuidadoras principais, que, por sua vez, podem afetar a vida dos portadores. Para revisar a questão norteadora da pesquisa na área da Psicologia, foram analisadas as publicações sobre DA, com os resultados apresentados a seguir.

LITERATURA SOBRE DERMATITE ATÓPICA NA ÁREA DE PSICOLOGIA

Para conhecer o perfil do que foi escrito por psicólogos sobre DA, foram investigadas publicações nos portais BVS-PSI, PePSIC, Scielo e PsycINFO. Os resultados da busca com as palavras-chave “dermatite atópica” mostraram que existe pouco material publicado sobre a interface entre a dermatose e aspectos psicológicos. No âmbito das doenças crônicas, são abrangentes as publicações sobre aspectos emocionais e oncologia, doenças degenerativas e neurológicas, transtornos mentais, doenças cardíacas, entre outros (VERAS; MOREIRA; 2012; FRIZZO et al., 2015; ARRUDA-COLLI et al., 2016; AZEVEDO; PINHEIRO; JOAQUIM, 2017; CUNHA et al., 2017; ITAGIBA-FONSECA; BARROSO, 2017; RUDGE; FUKS, 2017; ARRAIS; ARAÚJO; SCHIAVO, 2018; COSTA et al., 2018; FERNANDES et al., 2018; KNEBEL;

MARIN, 2018; KREUZ; ANTONIASSI, 2020; MENEZES et al., 2020). Para ilustrar os resultados desta investigação, o organograma 1 apresenta o número de artigos publicados em periódicos cujos autores foram psicólogos:

ORGANOGRAMA 1 – NÚMERO DE ARTIGOS ENCONTRADOS NA REVISÃO DA LITERATURA DA ÁREA DE PSICOLOGIA SOBRE DERMATITE ATÓPICA E ASPECTOS EMOCIONAIS, NAS PRINCIPAIS BASES DE DADOS



FONTE: O autor (2021).

No portal BVS-PSI, foram encontrados oito artigos com o tema DA (CUNHA, 1990; LANG, 2003; GON, ROCHA; GON, 2005; FERREIRA; MULLER; JORGE, 2006; ZAZULA; CASTOLDI et al., 2010; ZAZULA; GON, 2014; CARVALHO; GON, 2015; GON, 2017). Em comparação, ao se pesquisar o descritor “CÂNCER” no mesmo portal, havia 265 artigos.

Dos oito trabalhos, quatro trataram de investigações sobre a DA na vida de crianças (GON, ROCHA; GON, 2005; ZAZULA; GON, 2014; CARVALHO; GON, 2015; ZAZULA; GON, 2017). Três pesquisas sobre os efeitos da DA na vida de cuidadores e crianças portadoras. O quinto artigo apresentou um relato de experiência de atendimento interdisciplinar em grupo com crianças portadoras, suas mães, médicos, psicólogos, nutricionistas e assistentes sociais (CASTOLDI et al., 2010). O sexto e o sétimo artigos são de orientação psicanalítica: um trabalho teórico sobre as relações

entre adoecimento corporal do bebê e relação com seus pais (LANG, 2003); o outro, relata uma observação durante dois anos de uma díade de mãe e bebê portador de DA, onde são estabelecidas relações entre os comportamentos observados e o adoecimento da criança (CUNHA, 1990).

O oitavo e último trabalho (FERREIRA; MULLER; JORGE, 2006) teve como enfoque a dinâmica familiar de crianças com DA, analisado pela perspectiva da Teoria Sistêmica. Neste trabalho foram realizadas entrevistas semi-estruturadas para avaliar três famílias, duas delas com crianças portadoras de DA com 6 anos de idade e uma com 9 anos. Os pesquisadores descreveram os seguintes dados: 1) a DA influencia o funcionamento familiar aumentando o estresse do grupo pelo temor do surgimento de uma nova crise. Tal estresse é prejudicial para a qualidade de vida da família; 2) os sintomas da DA interferem nas relações familiares, alterando as suas regras de funcionamento pela necessidade de reorganização da vida do grupo em decorrência dos cuidados exigidos pela nova realidade. As crianças podem usar os sintomas para manipular o comportamento parental a seu favor. Os pais, por sua vez, também utilizam a DA na negociação dos papéis familiares e nas disputas por poder na família. A conclusão final dos autores é que a dermatose não é somente um conflito que se expressa no corpo, e sim uma doença com influência na comunicação entre os membros de uma família, alterando sua dinâmica.

No portal PePSIC, foram encontrados nove artigos, dois deles repetidos da busca no portal BVS-PSI (CARVALHO; GON, 2015; ZAZULA; GON, 2017). Os sete trabalhos restantes discutiram aspectos referentes à infância e/ou adolescência e DA, e não aspectos familiares (ZAZULA et al., 2011; GASCON et al., 2012; ZAZULA, 2013; DIAS et al., 2016; PEREIRA; BARBOSA, 2016; SARTOR, GON; ZAZULA, 2016; GARCEZ; PORTELA, 2019).

Os portais BVS-PSI e PePSIC são específicos da área da psicologia, assim como o PsycINFO. No SCIELO, base de dados interdisciplinar, foram encontrados seis artigos. Três destes trabalhos já foram anteriormente citados (FERREIRA; MULLER; JORGE, 2006; ZAZULA; GON, 2014; ZAZULA; GON, 2017).

Dos três artigos remanescentes, dois focaram na relação entre DA e infância (DIAS; GON; ZAZULA, 2017; SANTOS-SILVA; RODRIGUES; ROITBERG, 2017) e Calvetti et al. (2019) analisaram os aspectos neuropsicológicos e socioemocionais de crianças com DA e de seus pais.

Na PsycINFO, base de dados mais importante da área da Psicologia, foram encontradas 17 publicações de psicólogos sobre DA no período de 2010 a 2020. Este número é impreciso e pode ser maior, principalmente pela falta de informação sobre a área de formação dos pesquisadores, já que nem sempre o periódico divulga. Nos artigos asiáticos, em países onde a psicologia é pouco inserida como profissão na sociedade, foi possível perceber que trabalhos com dados relevantes de cunho psicológico estavam distribuídos na área da enfermagem e do serviço social e não foram incluídos nestes resultados.

Dos 17 trabalhos encontrados, cinco eram brasileiros, todos já acima apresentados (ZAZULA et al., 2011; MENEZES, GON; ZAZULA, 2013; DIAS et al., 2016; SARTOR, GON; ZAZULA, 2016; DIAS, GON, ZAZULA, 2017). Dos 12 restantes, foram encontradas as seguintes informações.

Três publicações apresentaram dados sobre pesquisas com crianças portadoras de DA (STEIN, SONTY & SAROYAN, 2012; CAMFFERMAN et al., 2013; MITCHELL, 2018). Sobre os efeitos da DA na vida adulta, foram encontrados seis artigos (SAVE-PÉDEBOS; BOBET; MOREL, 2013; TAKAKI & ISHII, 2013; LIND et al., 2014; LIND et al., 2015; HLAVACOVA et al., 2017; HEDMAN-LAGERLÖF et al., 2019).

Três autores investigaram os efeitos da DA na vida dos pais: Morawska et al. (2016) testaram a eficácia de uma intervenção comportamental com grupos de pais de crianças com DA e asma, com objetivo de melhorar problemas com relação aos comportamentos infantis relacionados à doença, a autoeficácia dos pais nos cuidados, qualidade de vida, competência dos pais com o tratamento e gravidade da doença; Santer et al. (2014) avaliaram um programa de intervenção via web para famílias de crianças com DA, com o objetivo de verificar se o apoio dos profissionais da saúde é necessário para envolver as famílias na adesão ao tratamento; Meltzer e Booster (2016) examinaram a qualidade do sono em pais de crianças com doenças respiratórias e atópicas, entre elas DA, asma e crianças em ventilação mecânica, comparando com o sono de pais de crianças saudáveis.

O perfil das publicações apresentadas mostrou que, enquanto as publicações brasileiras tiveram como amostra predominante crianças portadoras de DA, os trabalhos internacionais na psicologia foram distribuídos em pesquisas entre pacientes na infância, na vida adulta e com pais de crianças portadoras.

Dos artigos com pais de crianças com DA, foram publicados dois trabalhos com o foco programas de intervenção para melhorar aspectos relacionados à adesão

ao tratamento (SANTER et al., 2014; MORAWSKA et al., 2016). Meltzer e Booster (2016), ao analisar a qualidade do sono de pais de crianças com doenças respiratórias e atópicas, citaram a importância de planejar intervenções que auxiliem na manutenção do funcionamento parental. Nenhuma das publicações analisou a relação das mães e cuidadoras principais com a doença. Neste aspecto, este trabalho encontra um campo a ser explorado, na literatura psicológica e psicanalítica sobre o tema.

TRATAMENTO DE DERMATITE ATÓPICA E VIDA FAMILIAR

Como uma doença crônica que demanda gerenciamento contínuo, as responsabilidades relativas ao tratamento da DA parecem simples, nas primeiras impressões: aplicar hidratantes e administrar medicamentos tópicos e por via oral. Entretanto, por ser um cuidado que persiste ao longo do tempo e a depender da gravidade da doença e do nível de adaptações necessário às famílias, essa responsabilidade pode se tornar uma tarefa de alta demanda para o cuidador.

A literatura descreve que as mudanças na vida das famílias podem ocorrer em diferentes âmbitos: na rotina de cuidados da criança, no relacionamento do casal, nas tarefas domésticas, no trabalho do cuidador, em sua vida pessoal e no impacto financeiro familiar (YANG et al., 2019; CAPOZZA et al., 2020). A seguir, será detalhado quais alterações ocorrem, a depender da gravidade da doença.

Sobre o cuidado diário de crianças com DA, a pele caracteristicamente sensível exige atenção e modificação de hábitos, de acordo com Carvalho et al. (2017). Os banhos devem ser rápidos, com água morna, com duração variada entre 5 e 10 minutos. Nestes banhos, os sabonetes devem ter pH entre 5,0-6,0, e usados em pouca quantidade. As hidratações devem ser realizadas com frequência de, pelo menos, 2 vezes ao dia, já que naturalmente a pele é seca. Em momentos de crises da DA, são prescritos medicamentos tópicos ou por via oral: os corticosteroides e imunomoduladores tratam das inflamações e, em situações de infecção secundária, antibióticos são indicados.

Nos casos graves, Elliot e Luker (1997), mencionaram que existe necessidade de dedicar mais tempo ao portador da DA: perante o mal-estar causado pelas crises, a criança necessita de alguém presente para confortá-la e distraí-la, evitando que se coce o tempo todo. As crianças são mais irritáveis e têm dificuldades de concentração

pelo prurido. Já Yang et al. (2019) relataram que os portadores são mais dependentes, medrosos e têm mais problemas de comportamento do que crianças sem DA, e afirmam que são necessários mais estudos sobre a natureza da relação entre este grupo de pais e filhos. Para os cuidadores, ver a criança em crise da doença, com sangramento, irritada, chorosa e com dificuldade de dormir, os afeta emocionalmente, em diferentes graus.

Embora tenham pesquisado mães de crianças com DA grave, os achados aqui relatados de Elliot e Luker (1997) são válidos para famílias de crianças com DA leve e moderada, quando estão passando por crises da doença, ainda que temporariamente e em menor grau.

A vida conjugal dos pais de crianças com DA também pode ser afetada (ELLIOT; LUKER, 1997; SU et al., 1997; LAWSON et al., 1998). A sobrecarga de cuidados e as dificuldades de encontrar quem cuide do filho portador são fatores que influenciam negativamente a relação conjugal. Os autores citam, ainda, que podem surgir o ciúme de um dos parceiros pela atenção recebida pelo filho com DA e brigas sobre como cada um entende que deve ser o tratamento da dermatose. As doenças crônicas, pela sua natureza de persistirem ao longo do tempo e requererem adaptações, impõem uma nova realidade para as famílias. Tais transformações levam o casal ou um dos cuidadores a focar muito nos problemas da criança, dificultando que tenham um espaço para si (YANG et al., 2019).

Se por um lado, a literatura da saúde mostra pelas pesquisas de qualidade de vida que a dermatose e as consequências dela podem atrapalhar a vida das mães e cuidadoras, por outro, a literatura psicanalítica indica que a vida das mães e cuidadoras pode trazer complicações para a DA do filho portador. Lacan (1969/2003a) fala sobre o sintoma da criança poder representar a verdade do desejo materno, respondendo ao seu modo de funcionamento. A manifestação da doença – que aqui entendemos como o sintoma médico, condicionado por características orgânicas da estrutura da pele, do sistema imunológico e dos desencadeadores ambientais – pode se entrelaçar aos efeitos discursivos e expressar-se como sintoma psíquico. Neste caso, a doença responde não só à biologia, mas também às problemáticas presentes no desempenho da função materna, como efeito da subjetividade materna. A realidade de uma doença crônica tem o poder, sim, de desvirtuar a dinâmica de vida de um sujeito, entretanto, uma cuidadora pode, para não precisar encarar seus conflitos, desviar sua atenção para a doença de seu filho.

O funcionamento de um casal também está implicado no serviço doméstico, em como as novas tarefas do cuidar da criança doente reverberam na casa. Histórica, social e culturalmente o cuidado da casa e dos filhos é atribuído às mulheres e é um dos retratos da desigualdade de gênero no mundo (CARVALHO et al., 2008).

A Organização Internacional do Trabalho (OIT) em 2018 elaborou um relatório intitulado “Care work and care jobs – for the future of decent work” e neste texto situa a importância do trabalho do cuidado para a raça humana e a condição de invisibilidade dele. O documento localiza o cuidado no coração da humanidade, como uma atividade que todos precisaram e ainda precisam em suas vidas. O cuidado é apresentado como necessário para a existência humana, para a manutenção da sociedade, da força de trabalho e para o bem-estar geral de cada indivíduo. O relatório define o termo em um sentido mais amplo, como “atividades e relações implicadas no atendimento de necessidades físicas, psicológicas e emocionais de crianças, jovens, adultos, idosos, frágeis ou aptos” (INTERNACIONAL LABOUR ORGANIZATION, 2018, p. 6). Ele faz parte da essência que possibilita termos cidadãos independentes e autônomos, assim como trabalhadores produtivos, já que todos dependem da prestação de cuidados, em diferentes âmbitos de suas vidas: seja no preparo de refeições, cuidado da casa, acolhimento em momento de fragilidades, para ser atendido por serviços de saúde, para a escolarização ou acompanhamento de crianças e adultos que estão em fase de aprendizado, para atender pessoas com deficiências, idosas, doentes etc.

O trabalho do cuidado é classificado em dois tipos. O primeiro, que envolve o cuidado direto relacionado no contato corpo-a-corpo, como trocar as fraldas de um bebê, alimentar um idoso, auxiliar uma criança a estudar, estar presente para alguém num momento difícil. O segundo, se refere a atividades indiretas de cuidado, que dão suporte às atividades primárias, e não envolvem o contato direto com outra pessoa: cozinhar, limpar e outras atividades que sustentam as do cuidado primário. Este trabalho pode ser pago, desempenhado por profissionais da saúde, do ensino e das áreas de apoio a tais funções, por exemplo; e pode ser não pago, realizado por familiares no cuidado de seus entes próximos. O relatório elaborado pela OIT mostrou que 76,2% do trabalho do cuidado não pago no mundo é realizado por mulheres (INTERNACIONAL LABOUR ORGANIZATION, 2018).

Essa realidade se reflete em famílias com crianças com DA, e nesse caso as tarefas de cuidado aumentam. Estão presentes tanto o trabalho de cuidado primário

quanto o secundário. E tal acréscimo ocorre porque a pele sensibilizada exige maior cuidado com a limpeza, para diminuir o contato com os alérgenos que desencadeiam as crises. Antunes et al. (2017) explicam quais agentes irritantes à pele estão presentes nas residências: material de combustão (fogões e lareiras), material de construção, fontes biológicas como bactérias, fungos e vírus e produtos de limpeza. O sabão em pó, por exemplo, é trocado por um do tipo neutro, que não cause irritação na pele. Wollenberg et al. (2020) sugerem evitar exposição ao tabaco e manter a casa ventilada, mesmo no período do inverno. É indicado que o tecido das roupas seja de materiais de algodão, não muito apertadas ou quentes para evitar o suor e, como consequência, a coceira (WOLLENBERG et al., 2020).

Ainda sobre o trabalho doméstico relativo aos cuidados de crianças com DA, Elliot e Luker (1997) descreveram que ele ocorre em três níveis: 1) para diminuir o contato das crianças com alérgenos e irritantes, a casa é higienizada com maior frequência, assim como os itens que acumulam tais alérgenos (pó em tapetes, cortinas, brinquedos etc); 2) aumento da frequência das lavagens das roupas pessoais e de cama, por suarem com maior regularidade pelo sangramento da pele causado pela coceira em excesso, pela perda dos líquidos das lesões (exsudação), ou pelo uso dos hidratantes e pomadas; 3) o trabalho extra com limpeza resultante de menor oferta de produtos de limpeza que não irritam a pele, que levam as mães ou a lavar as roupas na mão, ou ter um cuidado maior com lavagens extras para remover o produto, que pode ser alergênico.

Quando há alergias alimentares associadas, outras modificações são necessárias na rotina diária de manutenção da vida doméstica. Bollinger et al. (2006), em um trabalho com famílias de crianças com alergia alimentar, relataram que a condição afetou a preparação das refeições de cerca de 60% das famílias estudadas. Em 50% delas, as atividades sociais foram afetadas, por preferirem evitar frequentar lugares que tivessem alimentos que os filhos não pudessem ingerir. Quarenta e um por cento dos entrevistados relatou aumento de estresse em suas vidas. As famílias eram mais afetadas em suas rotinas quanto maior o número de grupos alimentares aos quais os filhos eram alérgicos (BOLLINGER et al., 2006).

Sobre a rotina de trabalho do cuidador, Su et al (1997) relacionam a gravidade da doença da criança com DA ao absenteísmo no trabalho. A relação encontrada pelos autores é de que quanto mais grave a dermatose, maior a chance de o familiar sair do trabalho para exercer o trabalho de cuidado de seu filho portador.

O orçamento familiar é outra área da vida das famílias afetada porque os cuidados necessários para tratar a doença acarretam encargos financeiros onerosos: as medicações são caras e é necessário atendimento médico especializado. Olsson et al. (2020) apontaram diferenças nas despesas de acordo com a gravidade da doença: os gastos em casos graves são duas vezes e meia maiores do que em casos moderados, e três vezes maiores do que para as famílias com crianças com DA leve. A situação pode se tornar dramática para famílias em que foi necessário deixar de trabalhar e/ou as de baixa renda. Kemp (2003) citou que um dos fatores associados à não adesão ao tratamento são as dificuldades enfrentadas pelos cuidadores em arcar com os custos do tratamento.

O trabalho de Olsson et al. (2020) dialoga com as pesquisas mais recentes sobre a economia do cuidado citadas anteriormente, ao mostrar uma realidade mais complexa referente aos gastos com a doença. Os autores apontaram que o custo elevado vai além do dispendido com medicações, hidratantes, produtos de higiene, consultas médicas e transporte. Os pesquisadores calcularam também os gastos com o cuidado informal das famílias. Por cuidado informal, definiram a quantidade de tempo dedicado às necessidades do portador de DA, como: cuidado pessoal da criança, acompanhamento aos médicos, companhia e suporte emocional, preparo de refeições e atividades domésticas. Este tempo foi contabilizado em horas por semana e foram obtidos os seguintes resultados: 9,2 horas nos casos leves, 10,8 horas nos moderados e 15,2 horas nos casos graves.

O tempo dispendido com tais responsabilidades também pode afetar a vida pessoal do cuidador. Capozza et al. (2020) trazem estes fatos sob outra perspectiva: das limitações que os pais encontram no manejo do cuidado e resultam em isolamento social. No estudo, noticiaram que a intensidade do trabalho necessário para monitorar e tratar a doença dificultava para os genitores encontrar pessoas com quem pudessem deixar seus filhos. Os sujeitos pesquisados contaram, também, sentir medo de sair e expor os filhos aos gatilhos da doença, e 46% dos 235 participantes relataram evitar com frequência ou o tempo todo o convívio social. Um terceiro aspecto foi levantado pelos pesquisadores sobre os prejuízos na vida social: escapar de questionamentos de pessoas estranhas sobre a aparência de seus filhos. Os pais declararam que costumam ser questionados sobre a DA das crianças e/ou receberem conselhos não solicitados de como devem tratar a doença. Quarenta e sete por cento dos

entrevistados revelaram que se sentem culpados e julgados pela persistência da DA, apesar da adesão ao tratamento.

Outra influência da doença na vida dos cuidadores incide em seu sono. Moore et al. (2006) afirmaram que a DA afeta o sono de ambos os genitores. No entanto, os dados mostraram que quanto maior a gravidade da doença, mais afetado é o sono materno. Embora os pesquisadores não tivessem como objetivo avaliar a diferença de gênero nos cuidados de crianças com DA, esta informação oferece indícios sobre quem se responsabiliza pela criança durante as noites.

Diante do exposto, é possível perceber que DA afeta significativamente a vida dos cuidadores. Carvalho e colaboradores (2017) fizeram orientações terapêuticas para a classe médica sobre como proceder nestes casos: “O tratamento da DA requer educar os pais e os pacientes em seus três aspectos: hidratação da pele, evitar os desencadeantes alergênicos, e o uso correto de medicações anti-inflamatórias”. O bom andamento do tratamento depende, portanto, da colaboração dos pais por se tratar de uma população pediátrica.

Em resumo, a doença afeta as famílias, a vida de cuidadores e como os aspectos socioculturais da organização do cuidado. A seguir, serão apresentados aportes teóricos dos aspectos psíquicos implicados na construção do lugar da doença na vida dos cuidadores.

PELE E O CONCEITO DE PULSÃO

A pele é repleta de funções e significações. Pela via orgânica funciona como barreira protetora, impede a perda de água e a entrada de agentes nocivos ao organismo. Por ser repleta de terminações nervosas, absorve informações do ambiente e envia ao sistema nervoso central. É fonte de diversas sensações como dor, prazer, calor, frio, capta a pressão sobre o corpo, características que a torna uma importante zona erógena. É responsável por manter a temperatura corporal e acumula energia que mantêm as funções biológicas do organismo (HOEGER et al., 2019).

Além de suas funções orgânicas, no campo simbólico a pele demarca os limites da existência por ser a última fronteira física do corpo, e elemento divisório entre o ser e o meio onde está inserido. Alberti (2011) discorre sobre este limite entre a pele e o meio, representando-o como um litoral: dos dois lados, mar e terra não se

misturam por serem de composições completamente distintas, embora estejam se relacionando.

A pele está intimamente ligada à noção de si por ser o revestimento corporal. Amparo, Magalhães e Chatelard (2013) explicam que este reconhecimento de si, de acordo com a psicanálise, é complexo e passa por diversos aspectos teóricos, entre eles: o estatuto pulsional do corpo, sua construção imaginária, a ligação com o desenvolvimento do Eu e o narcisismo. A noção de si também se constitui a partir de valores da sociedade: como exemplo, a cor da pele e a forma como se apresentam os traços físicos estão associados a criação de identidades de povos e são também motivos para justificar preconceitos (ARAUJO et al., 2009; BRAGA; CAMPOS, 2012; LEWIS, 2014). O aspecto da pele, suas particularidades, sua inserção social e o modo como cada um apreende e fala disso compõem, portanto, a forma como as pessoas se inserem na cultura.

A pele também é o meio pelo qual os vínculos são construídos. O toque é uma das primeiras vias de contato e estabelecimento de elos entre seres humanos. A função materna está intimamente ligada aos primeiros cuidados dedicados ao bebê (FARIA, 2020) que, no início da vida, ocorre pelo toque em seu corpo. O contato com a superfície do corpo é buscado não só por seres humanos, mas também por macacos (HARLOW, 1958). Harry Harlow, psicólogo norte-americano que estudou a natureza do afeto em macacos Rhesus no século XX, encontrou dados que revelaram a importância do toque: bebês macacos preferiam estar com um protótipo da mãe que lhes trazia conforto por ser feito de toalha, do que estar junto a um outro que podia alimentá-los por ter uma mamadeira acoplada, porém feito de arame.

A Organização Mundial de Saúde (OMS) também reconhece a importância do toque. Estabeleceu um protocolo de ações que recomenda o contato pele a pele entre mães e bebês que nasceram sem complicações, logo após o nascimento na sala de parto. Além de ser fonte de conforto para o recém-nascido, a OMS entende que o contato pele a pele é um incentivo à promoção de saúde do bebê por estimular o aleitamento materno e prevenir hipotermia (WORLD HEALTH ORGANIZATION, 2012).

A construção do vínculo entre a dupla mãe e bebê após o nascimento passa, portanto, pelo contato com a pele. Como pensar nos casos das crianças com DA, em que a pele recebe tanta atenção e também é fonte de sofrimento? Para nos dar

notícias desta questão, retomemos Freud (1915/2019), que cunhou o termo pulsão e a definiu como

“um conceito fronteiro entre o anímico¹ e o somático, como representante psíquico dos estímulos oriundos do interior do corpo que alcançam a alma, como uma medida de exigência de trabalho imposta ao anímico em decorrência de sua relação com o corporal” (FREUD, 1915/2019, p. 23-25).

Ao estabelecer esta definição, Freud (1915/2019) utilizou da fisiologia o conceito de estímulo e o esquema de arco reflexo para auxiliarem na explicação sobre a pulsão. O estímulo, que pode ser de fonte externa ou interna, se expressa como uma “força momentânea de impacto” (FREUD, 1915/2019, p. 19), que ao atingir o tecido corporal tem seus efeitos cessados se uma ação afasta o organismo da fonte produtora do estímulo. Se o braço encostar em uma superfície quente, pode dela se desviar; se a bexiga está cheia, a micção elimina os efeitos do estímulo.

A pulsão, por sua vez, se assemelha a um estímulo para o psíquico oriundo do corpo, porém tem outras características. Surge como desdobramento das funções biológicas, apoiada nelas (GARCIA-ROZA, 2008, p. 104-106). Pela fonte ser o próprio interior do organismo, opera como uma “força constante” (FREUD, 1915/2019, p. 19), incessantemente, da qual não há fuga. Enquanto o estímulo, ao ser descarregado pela fuga ou por uma ação, cessa sua pressão sobre o organismo, a pulsão não. Ela é compreendida como algo que gera uma “necessidade” no sujeito, um “desejo premente” que é passível de ser suspenso por uma “satisfação” (FREUD, 1915/2019, p. 19). Este apaziguamento do estímulo pulsional somente pode ser provido por uma modificação adequada de sua fonte interna.

Atrelados ao conceito de pulsão, Freud (1915/2019) revela os elementos que a constituem: pressão, meta, objeto e fonte da pulsão. Por pressão podemos entender a soma de forças ou o nível de exigência que ela representa ao psiquismo para ser apaziguada. A meta é sempre a satisfação, que só pode ser atingida com o cancelamento da estimulação junto à fonte; na impossibilidade disto, existem diversas alternativas que conduzem à mesma meta, com satisfações próximas ou intermediárias, que podem ser combinadas ou substituídas umas pelas outras. O objeto é aquele que proporciona à pulsão a chegada em sua meta e é o que há de mais variável nela: diversos objetivos podem tornar possível a sua satisfação. E por fim, a

¹ Psíquico

fonte é parte do corpo ou processo orgânico que estimula o psiquismo na forma da pulsão.

Para tornar mais clara a ideia de pulsão e os termos a ela vinculados, exemplificamos. Como a pulsão nasce apoiada numa função biológica, imaginemos num bebê o imperativo de se alimentar. O ato de mamar, fundamental para manter-se vivo, além de saciar a fome passa, pela repetição das mamadas, a representar para essa criança uma fonte de prazer. Mamar torna-se prazeroso não só pelo ato de ser nutrido, mas também por experiências prazerosas estarem vinculadas à amamentação: a criança é provida do alimento quente enquanto está aconchegada no colo, é acariciada, tem a sensação de ser amada. A repetição destas experiências de prazer associadas à cavidade bucal torna a estimulação da boca, em si, prazerosa. Entretanto, a mesma boca fonte de prazer pode ser sentida como desprazerosa: o bebê sente como desconforto a ausência da mãe, que usualmente acalma seu mal-estar pela amamentação. Na medida que não é possível suprir todas as necessidades do bebê, as experiências de desprazer também se repetem. As marcas psíquicas da região da boca são criadas a partir dessa relação dual de prazer e desprazer, presença e ausência do seio e da mãe que alimenta.

Até aqui citamos o prazer oral, que surge apoiado no ato de se alimentar. A pulsão oral, elo intermediário entre o psíquico e o somático, tem como fonte a boca. Seu objeto é dos mais diversos: peito, chupeta, mamadeira, dedo, brinquedos que coloca na boca. Nos adultos, o prazer decorrente da oralidade se desdobra em muitos outros como, por exemplo, o consumo de cigarro, a comida. A meta, obter a satisfação proporcionada pela estimulação da cavidade oral, não está vinculada à emergência da fome; torna-se um desejo premente no sujeito, que de tempos em tempos recorre a esta fonte de prazer. A pressão exercida pela pulsão oral é atribuída à história das experiências de satisfação: quanto mais esta fonte obteve importância na história do sujeito, maior a fixação no prazer por ela proporcionado e a busca de formas de obter esta satisfação. É na relação com o outro que a pulsão é esculpida e imprime uma história neste corpo.

No caso de crianças com DA, a pele se torna um representante pulsional. É foco de atenção constantemente, por ser olhada pelas pessoas, tocada para receber o cuidado, falada porque chama a atenção. Além de tudo, é uma pele que gera desconforto, coça, é machucada pela coçadura, causa preocupações pela aparência, é alvo de bullying, é motivo de perder o sono, causa estresse e eventual sofrimento. O

que isso pode representar para a criança que da doença padece e para seus cuidadores? Para responder a esta pergunta, são necessários esclarecimentos sobre o processo de constituição psíquica.

O conceito de pulsão dialoga com a constituição do psiquismo. Freud (1923/2011) define o Eu como uma instância psíquica fruto da organização coerente dos processos mentais que, ligada à consciência, domina os acessos à motilidade e exerce controle sobre os processos parciais da mente. É este Eu que à noite dorme, exerce a censura nos sonhos e é responsável pelo recalçamento, isto é, defesa do Eu que retira da consciência os conteúdos considerados inaceitáveis pela pessoa, que são tornados inconscientes. Em última instância, trata-se da noção de si que cada um tem: a ideia de quem se é, do que se gosta ou desgosta, do que faz etc.

“O Eu é sobretudo corporal, não é apenas uma entidade superficial, mas ele mesmo a projeção de uma superfície” (FREUD, 1923/2011, p. 22). Para o pai da psicanálise, o Eu é fundamentado nas experiências corporais primitivas do bebê, das sensações físicas provenientes da superfície de seu corpo que, como efeito, geram uma projeção mental desta superfície que vem sendo tocada, cuidada, acariciada pelos pais.

Em diálogo com Freud, Anzieu (2000) criou o conceito “eu-pele”, que fala sobre os efeitos psíquicos do contato físico entre mãe e bebê:

“Quando da amamentação e dos cuidados com ele, o bebê tem uma terceira experiência concomitante às duas precedentes: ele é segurado nos braços, apertado contra o corpo da mãe de quem ele sente o calor, o cheiro e os movimentos; é carregado, manipulado, esfregado, lavado, acariciado, e tudo geralmente acompanhado de um banho de palavras e de cantarolar (...). Estas atividades conduzem progressivamente a criança a diferenciar uma superfície que comporte uma face interna e uma face externa, isto é, uma interface que permite a distinção do fora e do dentro, e um volume ambiente no qual ela se sente mergulhada, superfície e volume que lhe trazem a experiência de um continente” (ANZIEU, 2000, p. 59).

Esta descrição oferecida por Anzieu (2000) trouxe dois pontos a serem apresentados. O primeiro versa sobre as experiências no contato corporal entre mãe e bebê que inauguram a noção do “dentro e fora”, “interno e externo” e são precursoras da capacidade de um pensar mais organizado. Tais experiências são também responsáveis por fazer borda nas vivências do bebê, que a priori sente o mundo como um todo indiferenciado, atuando na formação deste Eu que dá limites a tal experiência oceânica.

O segundo retrata o que é da esfera do pulsional: a história do contato corpo a corpo entre mãe e bebê vai esculpindo no corpo da criança experiências de prazer e desprazer que, enlaçadas pelas palavras de quem cuida, cria marcas psíquicas. O funcionamento corporal responde não somente à programação genética impressa no seu DNA, mas também aos efeitos de sua história de marcas pulsionais. O corpo pulsional é constituído apoiado no corpo orgânico no exercício das funções biológicas, pelas marcas da história de vivências de satisfação do bebê e da criança, exercendo influências neste organismo no qual se apoia.

Se Anzieu (2000) privilegia o aspecto da experiência corporal como aquela que inaugura a noção de limites dentro-e-fora para, então, originar a capacidade de elaboração psíquica; Freud (1923/2011), por sua vez, traz a experiência corporal como uma via pela qual se torna possível criar uma noção mental do próprio corpo. Em ambos, a pulsão é o elemento que cria o enredo da história, por ser constituída nas experiências corporais decorrentes da relação com os genitores. Tais experiências, mediadas por palavras, criam marcas psíquicas na criança, que serão determinantes para orientar seu modo de ser e agir no mundo.

A DOENÇA COMO UM LUGAR PARTICULAR NA VIDA FAMILIAR

Wallach (2017) utiliza o termo “Doença-pele” para descrever a DA, inspirado na expressão “Eu-pele” de Anzieu (2000). Ao estabelecer este paralelo entre “doença” e “eu”, nos diz muito sobre a natureza do presente trabalho: como a doença é inserida na história dos portadores, isto é, como este pulsional se constrói a partir das relações de familiares vivendo uma experiência atravessada pela doença. E o que dessas vivências faz marca na constituição psíquica da criança. Em outras palavras, como se dá a relação entre o Eu e a doença.

Iniciando pelo funcionamento da família, a dinâmica familiar se refere ao modo como os membros da família se relacionam. De acordo com Lacan (1938/2003b), a família desempenha um papel primordial na transmissão da cultura. Embora outros grupos sociais (escola e comunidade religiosa, p. ex.) disputem com ela esta função, a família prevalece no exercício da educação precoce, da repressão das pulsões e da aquisição da língua materna. Por meio destes, rege os processos fundamentais do desenvolvimento psíquico e a maneira como as emoções se organizam. A família, em última instância, transmite para as novas gerações estruturas de comportamento e de

representação, que possuem um funcionamento que ultrapassa os limites da consciência (LACAN, 1938/2003b, p.30 e 31).

Em síntese, Lacan (1938/2003b) diz que o funcionamento familiar oferece aos seus descendentes o primeiro modelo de como são organizadas as relações entre as pessoas, imprimindo marcas profundas na história e no modo de ser de cada um, que são de ordem pulsional. A dinâmica particular entre os membros de um grupo familiar com o novo integrante tem aspectos conscientes e inconscientes.

Este lugar do qual cada um responde pode ser influenciado pela presença de uma doença orgânica crônica, que exige cuidados constantes em maior ou menor grau. A relação da criança com o próprio corpo se constitui na relação com o outro, mediada por palavras. Lacan (1949/1998a) desenvolveu ideias sobre o tema das origens da formação do Eu e a relação com a própria imagem em sua teoria sobre o Estádio do Espelho, “Basta compreender o estágio do espelho *como uma identificação*, no sentido pleno que a análise atribui a esse termo, ou seja, a transformação produzida no sujeito quando ele assume uma imagem” (LACAN, 1949/1998a, p.97, grifo do autor).

Segundo o autor, a partir do momento que a criança reconhece sua imagem no espelho, uma transformação psíquica acontece nela. Isso porque o bebê, que é totalmente dependente do outro e ainda não tem coordenação sobre os próprios movimentos, reconhece na sua imagem uma totalidade coerente, que difere radicalmente da sua vivência corporal. Esta imagem antecipa o que ele virá a ser, operando como um agregador denominado matriz simbólica, sobre a qual se constituirá sua noção de Eu. A criança se identifica com a própria imagem, é capturada por ela, ainda que na realidade dos fatos sua experiência com o próprio corpo seja de descoordenação. Essa captura pela própria imagem é significada por palavras, simbolizada por aqueles que dela cuidam, que nomeiam as partes do seu corpo, os seus sentimentos, seus atos; ou seja, é pulsional.

Portanto, para Lacan, a imagem que a criança capta de si, juntamente com as palavras que vão nomeando e dando suporte a entendimentos sobre seu próprio corpo, constituem a noção de si e os primórdios da formação do Eu.

Dolto (2004), partindo da teoria do Estádio do Espelho, desdobra as relações entre corpo e imagem em suas formulações sobre a “imagem inconsciente do corpo”. A autora, psicanalista e pediatra, inicialmente estabelece diferenças entre esquema corporal e imagem inconsciente do corpo, reiterando os efeitos da palavra sobre o

organismo. Esquema corporal é “o nosso viver carnal no contato com o mundo físico” (DOLTO, 2004, p. 10), isto é, o desempenho normal de um corpo, das funções biológicas que ele pode oferecer, de acordo com suas potencialidades e limites. O esquema corporal é igual para todos, em linhas gerais.

Imagem inconsciente do corpo, por sua vez, retrata a construção imaginária deste corpo, que pode interferir no esquema corporal; ou seja, como o funcionamento deste corpo é formado a partir de sua história, das relações entre a criança e aqueles que dela cuidam. Em outras palavras, é a história pulsional de um corpo que vai formar a totalidade denominada “imagem inconsciente”. É a partir dela que o sujeito se relaciona com o mundo:

A imagem do corpo é peculiar a cada um: está ligada ao sujeito e sua história (...). É a síntese viva das nossas experiências emocionais (...). Ela pode ser considerada como a encarnação simbólica inconsciente do sujeito desejante (...). É graças à nossa imagem do corpo sustentada por – e que se cruza com – o esquema corporal que podemos entrar em contato com outrem (...). pois é na imagem do corpo, suporte do narcisismo, que o tempo se cruza com o espaço e que o passado inconsciente ressoa na relação presente (...). é sempre inconsciente, sendo constituída pela articulação dinâmica de uma imagem de base, de uma imagem funcional e de uma imagem de zonas erógenas onde se expressa a tensão das pulsões (DOLTO, 2004, p. 14-16, grifos da autora).

Se Lacan (1949/1998a) fala sobre o estágio do espelho como o momento de formação de uma imagem, mediada por palavras, na qual o Eu se identifica, Dolto (2004) apresenta algo a mais. A autora afirma que a história de investimentos pulsionais (imagens de zonas erógenas) que forma esse todo não diz só daquilo que o sujeito aprende a ver, reconhecer e nomear como seu a partir das trocas na relação com os pais (imagem de base). Abarca também uma noção de corpo que pode influenciar no desempenho do corpo biológico por ter um âmbito (imagem funcional) que reverbera no modo desse corpo funcionar. Desta forma, Dolto afirma que as experiências vividas por uma pessoa (que constituem a imagem inconsciente) podem interferir no funcionamento de seu corpo (esquema corporal).

As relações entre imagem inconsciente e esquema corporal estão presentes não só em corpos ditos “sãos”, mas também nos que apresentam algum tipo de deficiência. Sobre isso, Dolto (2004) pontua que ter uma deficiência (isto é, uma “falha” no esquema corporal), não implica, necessariamente, que esse déficit de funcionamento irá compor a imagem inconsciente do corpo. Uma pessoa pode ser deficiente em seu esquema corporal e ter uma imagem inconsciente saudável. Da

mesma forma, pessoas saudáveis em seu esquema corporal podem ter imagens inconscientes de corpo patológicas, que, por sua vez, atrapalham o exercício das funções do esquema corporal. Este grupo de problemas na imagem inconsciente do corpo, mas não no esquema corporal, são denominadas de “transtornos funcionais”.

A DA, como uma doença orgânica que acomete a pele, a priori não atrapalha o funcionamento do esquema corporal. Entretanto, como a doença pode adquirir diversos significados para aqueles que dela cuidam, a imagem inconsciente pode ser afetada. Tendo em vista que ela se constitui na relação com o outro e que este trabalho investigou a constituição do lugar da doença em cuidadoras de portadores de DA, são necessárias algumas informações sobre a função materna.

Faria (2020) diz que a função materna está intimamente ligada aos cuidados e aos efeitos psíquicos destes cuidados, que carregam marcas de linguagem, na criação de uma criança. Ao tentar adivinhar o que é choro de um bebê, que a princípio é somente sinal de um desconforto, a mãe insere a criança num circuito de demanda: “é fome?”, “está com sono?”, “ahh, ela está irritada por tanto barulho!”. A interpretação das ações do bebê tem um papel fundamental, não só por tornar possível a satisfação das necessidades básicas da criança. Quem interpreta os atos de um bebê se torna um porta-voz privilegiado dos sentidos do mundo para ele, por nomear não só suas necessidades básicas, mas também o que essa criança sente, quer, pensa e o que ela é: “hoje você está agitado”, “acho que você quer ficar no colo do papai”, “você quer me deixar louca com essa bagunça, é isso?”, “não quer comer? Que turrão!”.

Ao satisfazer as necessidades básicas do filho, a mãe acolhe e interpreta seus atos. Como efeitos disso, devolve a ela uma imagem de si e do mundo. É neste aspecto que a relação da dupla se confunde, para a criança, como a própria realidade (FARIA; 2020). “A primeira relação de realidade desenha-se entre a mãe e o filho, e é aí que a criança experimenta as primeiras realidades de seu contato com o meio vivo” (LACAN, 1958/1999, p. 186).

Lacan localiza a mãe no lugar de Outro, em maiúsculo, e a define como a representação do campo da linguagem para a criança, aquela quem faz suporte a este campo, o “lugar do tesouro do significante” (LACAN, 1960/1998c, p.820). A mãe, como sustentáculo do campo da linguagem, devolve à criança o que é seu eu, como em um espelho; para o *infans*, o eu da mãe aparece como este Outro, a partir do qual o sentido da realidade pode ser apreendido (FARIA, 2020).

O primeiro aspecto da função materna é de ser o suporte do lugar do Outro, como representante da linguagem, para a criança. Lacan adiciona outro elemento a esta função, “o papel da mãe é o desejo da mãe” (LACAN, 1970/1992, p.105). Isto significa que o desejo materno insere a noção, para a criança, de que existe um limite na função da mãe e, como consequência, da linguagem que ela representa. Introduce a ideia de falta, tanto na mãe como no campo da linguagem: a mãe deseja coisas além da criança, que não é a única fonte de satisfação e, por desejar, significa que a ela falta algo, não é completa em si mesma. Pela função da mãe ser intercambiável com a linguagem, a falta se insere neste campo como os limites do que é passível de ser representado por palavras. A nossa experiência com a fala reitera este ponto: nem tudo que se sente, se pensa e se vive é passível de ser representado, em sua real complexidade, por palavras; algo escapa.

O desejo da mãe implica, para a criança, na apreensão de que há falta e desejo no Outro. Se em um primeiro momento, ela coloca a questão “o que a mamãe quer?”, a pergunta implica que tanto na mãe como no campo da linguagem existe uma demanda. A função materna, portanto, acarreta na apreensão pela criança de que existe um enigma no desejo materno e no campo do Outro. Esta apreensão tem efeitos psíquicos nela: por desejar ser o desejo da mãe (e do Outro), o enigma articula o desejo na criança de querer preencher esta lacuna, da falta materna. Em outras palavras, a criança, no início da vida, se coloca como objeto do desejo materno, e tenta responder àquilo que, inconscientemente, apreende ser que o outro materno quer.

Nesta dinâmica entre cuidados da criança e construção da sua realidade, apreensão do desejo materno e constituição de um modo particular de desejar ser o desejo do outro, a criança vai se constituindo psiquicamente. Na medida que a DA está atrelada ao cuidado, as significações que a doença adquire para a mãe tem uma grande importância para o portador. Mais especificamente, no modo como a doença se coloca diante do desejo materno. Este trabalho se propôs a investigar o que é dito pelas mães e cuidadoras principais sobre tal lugar.

Isso porque, além de ser uma afecção dermatológica, a DA pode constituir-se como um sintoma psíquico na ou da criança, ou ainda um fenômeno psicossomático. Para compreender melhor esta ideia, introduziremos os conceitos de sintoma (para a medicina e para a psicanálise) e fenômeno psicossomático.

3.1.1 Lesão no corpo: entre o sintoma médico, sintoma para a psicanálise e fenômeno psicossomático

Para a medicina, a doença se manifesta por sinais e sintomas. O sintoma é entendido como uma manifestação subjetiva percebida pelo paciente e relatada ao médico. Como exemplos, temos a dor, a insônia, a fadiga etc. Aquilo que pode ser observado pelo clínico num exame físico é definido como “sinal”, como a febre, pressão arterial, batimento cardíaco. A observação e detecção de sinais e sintomas constitui a base de estudos da semiologia que, por sua vez, orienta a realização dos diagnósticos médicos. O adoecimento manifestado no corpo é compreendido pela área médica como resultado de um desequilíbrio do funcionamento biológico normal. O tratamento médico, em linhas gerais, visa reestabelecer este equilíbrio perdido (PUCCINI; HILÁRIO, 2008).

Sintoma, para a psicanálise, tem significado distinto do sintoma médico. Embora a manifestação tida como sintoma para ambas as áreas possa coincidir, nem tudo que é compreendido como sintoma para a medicina é diretamente tomado como sintoma pela psicanálise. Em consonância com o conceito médico, ele fala da subjetividade do paciente: “o sintoma possui um sentido e guarda relação com as vivências do enfermo” (FREUD, 1917/2014a, p.279).

A noção de sintoma para a psicanálise está intimamente conectada à existência de um conflito do sujeito. O conflito psíquico é fruto de um desejo entendido como proibido, onde duas forças se colocam em disputa. De um lado a libido, em sua necessidade de satisfação pulsional que vem envelopada por uma representação ou significante, isto é, uma ideia que é representada na fala do sujeito de como deve ser obtida tal satisfação. Do outro o Eu, representado por todo o sistema de valores da pessoa, sua noção particular construída em sua história pessoal sobre o que é certo e errado, do que é possível ou não pra si (FREUD, 1917/2014b). O sintoma, portanto, é uma formação de linguagem e está sujeito a ela.

Identificar tal conflito é a direção de tratamento da enfermidade psíquica: uma vez que o conflito se torna conhecido, as questões subjacentes a ele devem ser trabalhadas para, reorganizando o funcionamento libidinal, o sintoma enfraqueça ou seja eliminado. Freud (1917/2014b), ao dizer que o conflito “surge em torno de uma nova maneira de satisfação da libido²”, pontua sobre a dimensão da satisfação que

² Pulsão de vida

existe na via perturbada e dolorosa do sintoma. A exclusão do sintoma sem tocar no conflito abre caminhos para a formação de novos sintomas. Lima e Daltro (2017) relembram que uma das funções do sintoma é de manter o equilíbrio do aparelho psíquico, o que explica a tendência à novas formações sintomáticas quando a situação conflitiva não é trabalhada.

Embora esta noção de sintoma como solução de compromisso, em que a satisfação pulsional é sempre encontrada, seja uma apresentação incompleta do conceito para Freud, ela oferece subsídios para iniciar uma discussão sobre a ideia de que o sintoma da criança pode responder ao que há de sintomático na organização da família. Seja por responder à relação do casal ou pela via da subjetividade materna (LACAN, 1969/2003a).

O sintoma da criança é efeito ou da captura pelo discurso do Outro ou resultado de sua própria singularidade (COUTO; CASTRO, 2019). Lacan (1969/2003a), quando afirma que a criança pode responder à realidade do casal ou da singularidade materna, diz sobre o impacto do discurso do Outro. No início da vida, quando o ser humano é altamente dependente de alguém que ofereça cuidados, existe uma busca por um laço com estes que exercem os cuidados. “É a condição de ser incompleto que leva o sujeito a buscar o outro” (COUTO; CASTRO, 2019). A função materna, exercida não somente pela mãe mas por aqueles que oferecem um cuidado particular à criança, subsidiam a criação de sua realidade e exercem grande influência em sua vida. Diante disso, o *infans* é capturado pelo discurso que circula: ou o do casal, ou o materno. “A criança se aliena ao desejo do Outro para depois se afirmar como sujeito desejante. Assim, a criança é, primariamente, efeito do desejo da família” (COUTO; CASTRO, 2019).

A doença pode, ainda, se engendrar com outro tipo de manifestação: o fenômeno psicossomático (FPS). Por um lado o sintoma, que tem uma relação com o significante e seu sentido pode ser desvendado a partir da fala do sujeito ao narrar a própria história. Já o fenômeno psicossomático se apresenta como uma manifestação do real do corpo, sob a forma de “lesão encarnada”, como algo que se mostra mas que não faz ligação com o discurso do sujeito (RAMIREZ, 2011). Lacan (1975/1998d) coloca que é “como se algo estivesse escrito no corpo, alguma coisa que nos é dado como enigma”, enfatizando a falta de articulação ao significante. Esta escrita no corpo que não tem significado para o sujeito é marcada por uma falha na relação com o campo do simbólico, da linguagem. Isto quer dizer que embora a história do

surgimento das lesões responda a momentos que trazem impactos emocionais à vida do sujeito, ele em seu discurso não estabelece relação entre os eventos.

Esta falha no campo simbólico remete às relações primordiais da criança, na dinâmica entre as funções materna e paterna. Para cada uma destas funções, Lacan atribuiu um significante, “desejo da mãe” e “nome-do-pai”, que denominou como S1 e S2, respectivamente. O fenômeno psicossomático seria efeito da cristalização do par de significantes, isto é, um contratempo na constituição subjetiva da criança no qual ela fica capturada como objeto do desejo materno. Garcez e Portela (2019) resgatam a estruturação narcísica do fenômeno psicossomático e a definem como um acidente no período do autoerotismo. “A libido, que neste momento ... é investida no eu, na lesão psicossomática parece ter sido investida e fixada em forma de bloco no corpo, sem mediação da palavra” (GARCEZ; PORTELA; 2019). O modo como se relacionam pais, mães e filhos, mais uma vez, se torna presente.

Este trabalho se propôs a trazer elementos para compreender como aquelas que exercem a função materna para crianças portadoras se relacionam com a DA.

4 MATERIAIS E MÉTODOS

TIPO DE ESTUDO

Trata-se de um estudo observacional, exploratório, qualitativo, com coleta prospectiva de dados.

HIPÓTESE

H0- O lugar ocupado pela doença na subjetividade de quem cumpre a função materna pode influenciar na doença.

H1 - O lugar ocupado pela doença na subjetividade de quem cumpre a função materna não exerce influência na doença

LOCAL E PERÍODO DE ESTUDO

O estudo ocorreu de novembro de 2018 a maio de 2021. As entrevistas foram realizadas no período de abril a dezembro de 2019, no Ambulatório de Dermatologia

Pediátrica do Complexo Hospital de Clínicas do Paraná (CHC-UFPR). As transcrições e a análise temática ocorreram entre janeiro de 2020 e março de 2021.

POPULAÇÃO FONTE

A população fonte foi de mães ou cuidadores principais dos pacientes portadores de DA. Os registros dos atendimentos realizados no Ambulatório de Dermatologia Pediátrica/CHC-UFPR, nos últimos três anos, mostraram que o ambulatório recebeu uma média de 250 casos novos por ano. Com um índice de abandono de 40%, foi estimado que estavam em acompanhamento cerca de 450 pacientes, portanto, pelo menos 450 cuidadores.

CRITÉRIOS DE INCLUSÃO

- Mães ou cuidadores principais de pacientes atendidos no Ambulatório de Dermatologia Pediátrica do CHC/UFPR, com diagnóstico clínico de DA, cujos pacientes tivessem as seguintes características:
 - Crianças em tratamento há, pelo menos, um ano, e que compareceram a, pelo menos, 3 consultas no Ambulatório;
 - Crianças de ambos os sexos, com idade entre 2 e 10 anos;
 - Cuidadores que concordaram em participar e assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

CRITÉRIOS DE EXCLUSÃO

- Mães ou cuidadores principais de pacientes portadores de outras doenças crônicas que não DA,
- Pacientes com DA e com outras doenças físicas e/ou mentais associadas.

POPULAÇÃO DE ESTUDO

A população estudada foi de mães ou cuidadores principais de crianças portadoras de DA escolares e pré-escolares, com idade entre 2 e 10 anos, que estavam em tratamento há, pelo menos, um ano, e que haviam comparecido há, pelo menos, três consultas no Ambulatório de Dermatologia Pediátrica/CHC-UFPR. O recorte foi desenhado para selecionar cuidadores que tivessem experiência no tratamento da doença, para que pudessem relatar como é cuidar e conviver com a cronicidade da dermatose. Foram realizadas 33 entrevistas, e 23 foram selecionadas para a pesquisa.

AMOSTRA E TÉCNICA DE AMOSTRAGEM

Para selecionar os participantes do estudo foi utilizada uma amostra do tipo não probabilística, de conveniência, sistematizada, de acordo com a disponibilidade das pesquisadoras e dos participantes para responder aos instrumentos da pesquisa.

As avaliações dos participantes foram realizadas nos dias das consultas ambulatoriais, nas segundas-feiras no período da tarde e nas quartas-feiras no período da manhã. Constituíram a amostra de estudo 23 participantes, depois de aplicados os critérios de inclusão e exclusão.

VARIÁVEIS DE ESTUDO

As variáveis deste estudo incluíram a avaliação da gravidade da DA em participantes com diagnóstico de DA por meio do escore SCORAD e os dados obtidos na análise de conteúdo das entrevistas.

PROCEDIMENTOS DO ESTUDO

Os responsáveis pelas crianças portadoras da DA, em consulta no Ambulatório de Dermatologia Pediátrica CHC/UFPR, foram convidados pelas

pesquisadoras para participar do estudo. A partir do aceite, a coleta de dados ocorreu em duas etapas:

4.1.1 Avaliação da gravidade da dermatite atópica pelo índice SCORAD

Ainda durante a consulta, as crianças portadoras de DA foram submetidas à avaliação dermatológica, realizada pela orientadora Professora Vânia Oliveira de Carvalho. A gravidade da dermatose foi obtida pela aplicação do índice de SCORAD (ANEXO 1).

Na análise do SCORAD, foram avaliadas as lesões do participante e calculada a pontuação conforme a extensão das lesões (indicada pela letra A), gravidade e intensidade das lesões (indicado pela letra B) e presença de sintomas subjetivos (representado pela letra C).

A extensão do quadro clínico foi avaliada de acordo com a regra dos nove e correspondeu a 20,0% da pontuação. A gravidade e intensidade correspondeu a 60,0% e foi observada conforme a presença de eritema ou edema, pápulas, escoriação, exsudação ou formação de crostas, liquenificação e xerose. Já os sintomas subjetivos como prurido e insônia somam 20,0% da pontuação e foram avaliados por meio de escala visual numérica de zero (ausência de sintomas) a dez (equivale a intensidade máxima). A pontuação final foi obtida usando a fórmula $A / 5 + 7B / 2 + C$. A doença foi classificada como leve (pontuação menor 25), moderada (pontuação entre 26-50) ou grave (pontuação maior 50).

4.1.2 Entrevista com responsáveis pelos pacientes portadores de DA

Realizada pela pesquisadora Nathaly Lamas Garcez, esta etapa correspondeu à aplicação do questionário socioeconômico (APÊNDICE 1) e, posteriormente, a entrevista psicológica semi-estruturada.

Aos entrevistados foram explicados os objetivos da pesquisa, a confidencialidade das informações e que sua experiência transmitida faria parte de um trabalho sobre o impacto da doença em famílias de crianças com DA. Após o aceite e assinatura do TCLE (APÊNDICE 2), foi iniciada a aplicação do questionário. A entrevista semi-estruturada, individual ou na presença do paciente do Ambulatório de Dermatologia Pediátrica/CHC, ocorreu após o término do questionário. A conversa

teve seu áudio gravado, no gravador do celular. Ao término da entrevista, o arquivo gerado foi armazenado no notebook da entrevistadora e na nuvem (Google Drive). Foi estimulado que o participante falasse livremente a partir das perguntas norteadoras (APÊNDICE 3):

- **Perguntas sobre o histórico da doença:** quando descobriu a doença? há quanto tempo o filho (a) está em tratamento específico para dermatite atópica? Há quanto tempo trata no Ambulatório de Dermatologia Pediátrica/CHC? Como foi o início do tratamento e como é hoje? Seu filho usa qual medicação?

- **Perguntas sobre o que conhece sobre a doença:** o que sabe sobre dermatite atópica? Por que as pessoas desenvolvem essa doença?

- **Perguntas sobre o impacto da doença na vida do cuidador:** como definiria a doença, em uma palavra? O que mudou na sua vida depois da descoberta da doença?

A partir das respostas das participantes às perguntas norteadoras, outros questionamentos foram realizados com objetivo de possibilitar que falassem de si, da subjetividade da entrevistada em suas mais diferentes formas: de suas experiências pessoais com a doença, como era a criação dos filhos, que contassem sobre sua relação com família e trabalho, de que forma se enxergavam a partir da doença em suas vidas, planos de vida etc.

4.1.3 Análise do conteúdo das entrevistas pela técnica de Bardin

O material coletado nas entrevistas foi transcrito pela pesquisadora e recebeu tratamento qualitativo, pela técnica de análise de conteúdo de Bardin (2016), definida como:

um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição de conteúdos das mensagens indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) dessas mensagens (BARDIN, 2016, p. 44).

Após as transcrições, o conteúdo foi lido e relido pelo menos cinco vezes pela pesquisadora, para determinar por quais técnicas seria abordado, dentro do escopo da análise de conteúdo. A técnica utilizada foi análise temática. Bardin (2016) define a

técnica como “a descoberta dos ‘núcleos de sentido’ que compõe a comunicação”. A aplicação deste método passa pelas seguintes fases:

a) Organização da análise:

Consistiu na fase em que os dados brutos começam a ser organizados. Para este fim, foi feita a leitura flutuante inicial do material, que consiste em ler as entrevistas sem focar a atenção em conteúdos pré-estabelecidos, para obter primeiras impressões. Uma nova leitura foi realizada para iniciar o levantamento de índices no texto, identificando os elementos nas falas de cada entrevistado que apontavam para os objetivos do trabalho. O material foi organizado para identificar o que seria utilizado na análise, o que seria agrupado e o que seria excluído.

b) Codificação

Na codificação os dados foram tratados de modo a permitir sua análise, isto é, organizados como unidades passíveis de representar características do material coletado (BARDIN, 2016, p. 133). Este procedimento de identificar e nomear unidades de análise a partir das quais o texto é recortado é intrínseco à teoria que embasa a pesquisa, por nortear o olhar do pesquisador sobre os dados. Constituem-se como unidades de análise: palavras, temas, acontecimentos, frases. Nesta pesquisa, a Psicanálise orientou a análise dos dados.

c) Categorização

Trata-se de uma operação em que os elementos que se repetem no texto, identificados no processo de codificação, são agrupados em uma classe por afinidade ou elementos comuns.

d) Interpretação dos dados

É o processo de realizar inferências a partir das informações encontradas nos procedimentos anteriores. Pelas técnicas utilizadas na pesquisa, foi possível abordar dois polos na análise: o emissor ou entrevistado pela análise da enunciação, e o conteúdo, pela análise temática.

Depois de finalizadas a transcrição das entrevistas, leitura flutuante inicial e identificação de alguns índices, o material foi relido pelo menos dez vezes para verificar se tais índices se repetiam em outras entrevistas. Neste processo surgiram novos indicadores, alguns que se repetiram em várias entrevistas, outros que refletiam somente a particularidade de cada entrevistado. Após elencar os indicadores iniciais, o conjunto das entrevistas foi revisto novamente para estabelecer os indicadores finais, precisos e seguros, que orientaram a análise. Para auxiliar a definição dos

indicadores, foi criada uma tabela que também permitiu visualizar cada índice com seu conteúdo correspondente - os recortes das falas dos entrevistados - e estabelecer a frequência com que surgiram.

A análise temática, por sua vez, se estruturou partindo dos índices já estabelecidos, que foram então agrupados em categorias tendo em vista os objetivos da pesquisa.

REGISTRO E GERENCIAMENTO DE DADOS

Os dados desta pesquisa foram registrados pelas pesquisadoras Nathaly Lamas Garcez, Vânia Oliveira de Carvalho e Claire Terezinha Lazzaretti, e gerenciados pela pesquisadora Nathaly.

ANÁLISE ESTATÍSTICA

Por se tratar de um estudo qualitativo, os dados não foram submetidos a tratamento estatístico. Os dados gerais dos participantes foram apresentados em número absoluto e percentual.

ÉTICA EM PESQUISA

A pesquisa iniciou após a aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos (CEP/CHC/UFPR), CAAE nº 91350718.7.0000.0096 (ANEXO X). A aprovação consta no parecer 3.274.123, de 20 de abril de 2019. O termo de consentimento (TCLE) encontra-se nos apêndices (APÊNDICE 2).

MONITORIZAÇÃO DA PESQUISA

A pesquisa foi realizada de acordo com o compromisso firmado com o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos do CHC/UFPR. Foram tomadas medidas de proteção, minimização de risco, confidencialidade, responsabilidade das pesquisadoras e da instituição.

FOMENTO PARA PESQUISA, PROFISSIONAIS E SERVIÇOS ENVOLVIDOS

Esta pesquisa foi financiada pelo Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq) na forma de bolsa concedida à pesquisadora, no período de janeiro de 2019 a março de 2021.

5 RESULTADOS E DISCUSSÃO

Os resultados e discussão são apresentados conjuntamente para priorizar a abordagem qualitativa dos dados.

No total, foram realizadas 33 entrevistas. Dez foram excluídas da análise pelos seguintes motivos: 1) A paciente, filha do participante, além de portadora de DA, também foi diagnosticada com TEA; 2) Dois participantes solicitaram exclusão de seus relatos depois da finalização da entrevista 3) Duas entrevistadas não eram cuidadoras principais do paciente, fato identificado apenas no decorrer da conversa; 4) Uma entrevista não foi gravada, por problemas técnicos; 5) Quatro entrevistas, que foram realizadas com os pais das crianças com DA, foram excluídas em virtude da readequação dos objetivos da pesquisa, que passou a circunscrever a análise nas relações entre função materna e construção do lugar da doença na vida das cuidadoras.

Após as exclusões, foram contabilizadas 23 entrevistas para compor a amostra desta pesquisa. O tempo de cada conversa variou de 14 minutos e 30 segundos a 54 minutos e 9 segundos. Esta variação foi resultado dos diferentes usos do espaço de fala pelos entrevistados. No quadro 2 está apresentado o tempo de duração de cada entrevista. A presença do filho com DA foi um fator que interferiu nas entrevistas. Embora elas tenham sido planejadas para ocorrer sem a presença dos portadores, em sete casos as crianças solicitaram a presença das mães e entraram na sala de entrevistas. Pela natureza do conteúdo ser de experiências muitas vezes dolorosas, a entrevistadora procurou adequar as perguntas à presença dos filhos, para evitar ou minimizar os efeitos destes discursos sobre as crianças. As falas das participantes, por sua vez, provavelmente também sofreram interferências pela presença de seus filhos.

Cem por cento das participantes era do sexo feminino, mães ou avós de crianças com DA, com média de idade de $33,13 \pm 1,23$. Houve predominância de

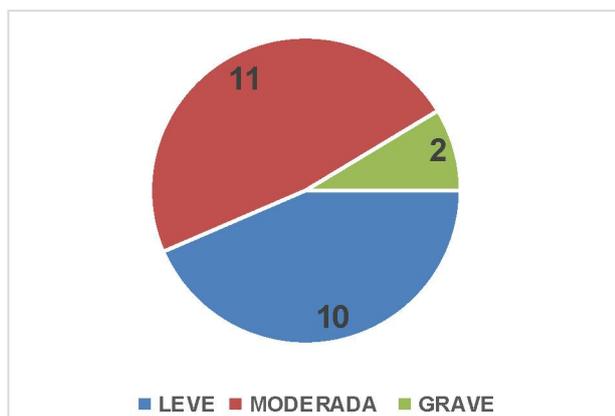
cuidadoras casadas (91,3%). O nível de escolaridade foi de pessoas que cursaram o nível médio (69,6%). Oitenta e cinco por cento da amostra tinha renda total de até 3 salários mínimos. Levando em consideração o valor com que vivem e o número de pessoas que moram em suas casas, podem ser classificadas como de baixa renda: duas entrevistadas (8,7%) viviam com até 1 salário mínimo, valor para a manutenção de 3 e 5 pessoas; oito (34,9%) viviam com até 2 salários, provendo o sustento de 3 a 5 pessoas; e dez cuidadoras (43,5%) viviam com até 3 salários, que amparava entre 3 e 6 pessoas (QUADRO 3). A classificação da gravidade da DA dos filhos das entrevistadas foi moderada em 47,86% dos pacientes (GRÁFICO 1).

QUADRO 2 - DURAÇÃO DAS ENTREVISTAS – UNIDADE DERMATOLOGIA PEDIÁTRICA (2021)

Número da Entrevista	Duração
1	14min53s
2	52min18s
3	14min30s
4	34min25s
5	21min21s
6	25min31s
7	32min53s
8	45min53s
9	54min09s
10	29min30s
11	22min19s
12	35min38s
13	33min19s
14	42min08s
15	35min01s
16	48min26s
17	33min
18	25min37s
19	48min52s
20	27min27s
21	36min12s
22	41min55s
23	30min

FONTE: A autora (2021).

GRÁFICO 1- DISTRIBUIÇÃO DOS PACIENTES COM DERMATITE ATÓPICA CONFORME A GRAVIDADE PELO SCORAD.



FONTE: A autora (2021).

QUADRO 3 - CARACTERÍSTICAS EPIDEMIOLÓGICAS DAS PARTICIPANTES - UNIDADE DE DERMATOLOGIA PEDIÁTRICA CHC/UFPR 2021

n*	GP**	Idade (anos)	Estado Civil	Idade filhos (anos)	Sexo filhos	Valor SCORAD	Escolaridade Cuidador	Renda Familiar
E1	Mãe	29	Casada	2	***M	28,7	Ensino Médio Completo	Até 2 salários mínimos
E2	Mãe	24	Casada	4	M	28,4	Ensino Médio Incompleto	Até 3 salários mínimos
E3	Mãe	25	Casada	6	M	47,7	Ensino Médio Incompleto	Até 3 salários mínimos
E4	Avó	39	Casada	4	****F	32,2	Ensino Médio Incompleto	Até 1 salário mínimo
E5	Mãe	37	Casada	8	F	45,7	Ensino Médio Completo	Até 3 salários mínimos
E6	Mãe	37	Casada	6	F	23,7	Ensino Superior Incompleto	Até 4 salários mínimos
E7	Mãe	42	Casada	10	F	46	Ensino Médio Completo	Até 3 salários mínimos
E8	Mãe	34	Casada	8	M	23,9	Ensino Médio Completo	Até 3 salários mínimos
E9	Mãe	36	Casada	7	F	20,7	Ensino Fundamental Completo	Até 3 salários mínimos
E10	Mãe	34	Casada	5	M	72,1	Ensino Médio Incompleto	Até 2 salários mínimos
E11	Mãe	25	Casada	8	M	Zero	Ensino Médio Incompleto	Até 3 salários mínimos
E12	Mãe	41	Casada	9	M	24,8	Ensino Superior Completo	Até 5 salários mínimos
E13	Mãe	29	Casada	6	F	27,2	Ensino Médio Completo	Até 3 salários mínimos
E14	Mãe	37	Casada	8	F	18,8	Ensino Médio Completo	Até 2 salários mínimos
E15	Mãe	32	Casada	6	F	39,8	Ensino Fundamental Completo	Até 3 salários mínimos
E16	Mãe	34	Casada	6	F	33,4	Ensino Médio Incompleto	Até 3 salários mínimos
E17	Mãe	41	Casada	9	F	67,6	Ensino Fundamental Incompleto	Até 5 salários mínimos
E18	Mãe	37	Casada	4	M	22,9	Ensino Fundamental Completo	Até 2 salários mínimos
E19	Mãe	37	Divorciada	10	F	25	Ensino Médio Completo	Até 2 salários mínimos
E20	Mãe	28	Casada	3	F	41,4	Ensino Fundamental Completo	Até 2 salários mínimos
E21	Mãe	21	Solteira	6	F	Zero	Ensino Médio Incompleto	Até 1 salário mínimo
E22	Mãe	32	Casada	2	F	12	Ensino Médio Completo	Até 2 salários mínimos
E23	Mãe	31	Casada	6	F	11,6	Ensino Médio Completo	Até 2 salários mínimos

FONTE: A Autora, 2021.

NOTAS: *n= número da entrevista, **GP= grau de parentesco, ***M= masculino, ****F= feminino

Na apresentação dos dados e na discussão será enfatizado o que há de comum nas experiências das 23 participantes e, ao mesmo tempo, as particularidades de cada caso. Este trabalho toca em um tema delicado, que é a possibilidade de maternar de cada uma das participantes diante da realidade posta, seja ela a da doença ou a do entorno de relações nas quais essas mulheres estão inseridas. Diante disso, cientes da Ciência como um importante operador de discursos, este trabalho apresenta a complexidade sobre o que é para uma mãe conviver com uma dermatose crônica que afeta a rotina de vida, o corpo de seus filhos e suas histórias de vida.

O escore de gravidade da doença, apresentado antes de cada uma das falas das participantes, reflete o estado da DA no dia da entrevista. É importante salientar que a gravidade se modifica ao longo da vida da criança.

Foram identificadas quatro categorias no processo de análise temática:

- 1) PRIMEIROS CONTATOS COM A DOENÇA – DIAGNÓSTICO E INÍCIO DE TRATAMENTO, que corresponde às experiências de familiares com os primeiros contatos com a dermatose;
- 2) ASPECTOS SOCIAIS E PSÍQUICOS DA MATERNIDADE E DO CUIDADO, texto que aborda as características culturais e psíquicas da maternidade e seus efeitos na subjetividade das cuidadoras;
- 3) SIGNIFICADOS SUBJETIVOS DA EXPERIÊNCIA COM A DERMATOSE, que apresenta as significações possíveis atribuídas à DA após o encontro com o tratamento efetivo;
- 4) SABERES SOBRE A DERMATITE ATÓPICA E POSICIONAMENTO FRENTE À DOENÇA, que trata do entendimento das cuidadoras sobre o que é a DA e como estão convivendo com a doença dos filhos.

CATEGORIA 1: PRIMEIROS CONTATOS COM A DOENÇA – DIAGNÓSTICO E INÍCIO DO TRATAMENTO

Esta categoria refere-se às falas das participantes sobre a história do diagnóstico e do início do tratamento da DA de seus filhos. Entender que lugar a doença adquire na vida das cuidadoras implica em conhecer as origens desta história para, então, compreender os desdobramentos dela na vida destas pessoas.

Com o objetivo de identificar os acontecimentos relacionados à doença, o conjunto das entrevistas foi analisado e as verbalizações foram organizadas em 2 subcategorias: Sentimentos iniciais frente à doença e Tempo transcorrido para o diagnóstico e tratamento efetivo.

5.1.1 Sentimentos iniciais frente à doença

Esta subcategoria se refere às falas sobre os sentimentos despertados pela doença nas mães e cuidadoras, de crianças com DA. Nas 23 entrevistas foi possível perceber que a dermatose sensibilizou as participantes em diferentes graus.

Quatro participantes não relataram intercorrências, ao descreverem suas experiências. A gravidade da DA dos filhos eram: duas leves e duas moderadas.

Em dezenove (82,6%) entrevistas, as respostas frente aos primeiros contatos com a doença denotaram grande abalo das mães e cuidadoras: *“desespero”, “não saber o que fazer”, “muito abalada”, “apavorada”, “chorava muito”, “vivo assustada”, “sofri muito”, “um choque”, “bem difícil”*. Em suas falas, a maneira como a doença se manifestou foi um dos fatores associados a tais sentimentos:

E3 (SCORAD moderado) – Ah, no começo a gente ficou **desesperado**, né. Depois a gente começa a entender um pouco, né? Saber o que ataca, até roupa... dependendo, lã ataca. Então, aos poucos a gente vai conhecendo a doença, vai sabendo, pesquisando bastante, né. E vai conhecendo e vai ficando um pouco mais tranquilo, mas mesmo assim, tem épocas que **a gente fica perdido** quando ataca, porque ele coça na parede, ele se coça, ele chega a se morder... pra coçar, né.

Por ser uma doença que altera a aparência da pele das crianças, provoca prurido, irritabilidade, choro e dificuldades para dormir, nos relatos as mães disseram que se sentiram abaladas frente aos primeiros contatos com a dermatose. Em nove (39,1%) entrevistas surgiram falas de *“não saber o que fazer”* frente às crises de DA:

E23 (SCORAD leve) – Então, daí foi bem difícil quando eu descobri. Como eu não sabia a respeito, né, não tinha informação a respeito, nunca tinha lido sobre nada, você **fica meio perdida**, né. Eu **ficava desesperada**, porque eu não sabia o que fazer pra passar a coceira, pra ela dormir, ela dormia um pouquinho e já começava a resmungar de noite, daí se coçava, se batia a noite inteira pra dormir se coçando... **foi beem difícil**.

A sensação de impotência foi citada de duas formas: nas primeiras vezes que a criança teve a pele alterada pela DA e que, até então, a família não conhecia a doença, sentindo-se sem saída; segundo, já sabendo dela, diante das dificuldades, quando o tratamento demora para fazer efeito.

E10 (SCORAD grave) – Uhum. No começo eu chorava muito, sabe? Meu Deus, como eu chorava. Meu, eu chorava, às vezes me dava vontade de passar uma corda no pescoço, eu não aguentava ver ele desse jeito, sabe?

E14 (SCORAD leve) – E a gente acaba ficando em desespero. No mês passado que atacou bem, eu fiquei **bem nervosa “meu Deus do céu, quê que eu faço?”** Eu tô passando a medicação certinha, e não tá resolvendo, tá piorando”, na minha cabeça tava piorando, né?

Conviver com uma doença crônica exige adaptações na vida de uma família, que torna a experiência com a doença “bem difícil”. A DA, além de visível, altera o bem-estar e as atividades da criança, que ficam muito incomodadas com suas consequências, e exige modificações na vida familiar:

E22 (SCORAD leve) – Porque ela chorava o dia todo. Tinha que ficar com ela o dia todo no colo, cuidando das mãozinha pra ela não coçar, que ela coçava. E a noite inteira ela chorava, dia e noite. Pra ela dormir um pouquinho assim, era no colo. Aí ela já acordava chorando. **Tinha que ficar sempre alguém com ela no colo**, cuidando dela... largasse na cama, podia voltar lá que ela tinha se coçado, tava puro sangue. **Tivemo que parar nossas coisa tudo e focar só nela**.

A participante 12 fala da doença como um evento marcante na sua vida, não só relacionada ao surgimento, mas pela repetição de tratamentos não efetivos no transcorrer de cinco anos:

E12 (SCORAD leve) – Então, aí que a gente conseguiu tratar, porque olha, **até aí foram cinco anos sofrendo com ele (...)**. Até a gente achar uma forma de controlar, um meio, né, de ver o que que tava acontecendo... demorou (...). Olha, até tinha (*o diagnóstico*). Mas a gente não conseguia algo que fizesse efeito pra ele... (...). Sabia mais ou menos o que era, mas até então eles dava antialérgico. Só antialérgico, às vezes uma pomadinha que passava nas lesões e tal, então assim, **sumia mas voltava. É uma coisa assim que...vai e volta...**

Ferreira, Muller e Jorge (2006), em um trabalho qualitativo com três famílias de crianças com DA, também relataram que o período inicial de contato com a doença foi marcado por confusão, falta de informações e sofrimento para os pais. As famílias deste autor tiveram o agravante de que receberam o diagnóstico e tratamento efetivos tardiamente, após dois, três e cinco anos.

É possível perceber no presente estudo que, independente da gravidade da DA, os primeiros contatos com a doença foram difíceis na descrição das mães e cuidadoras principais, assim como no trabalho de Ferreira, Muller e Jorge (2006). No grupo de entrevistadas da presente pesquisa, as alterações na pele e no bem-estar da criança e as mudanças que a doença traz para a vida da família suscitaram nelas os sentimentos de medo, insegurança e impotência frente à doença.

O recorte da entrevista 12 abre para um novo elemento que esteve presente nas falas das participantes da pesquisa, importante para ressignificar essa experiência inicial difícil com a DA: o tempo entre o surgimento da doença e a obtenção do diagnóstico e tratamento efetivo.

5.1.2 Tempo de diagnóstico e tratamento efetivo

Doze (52,2%) participantes referiram que seus filhos obtiveram tratamento efetivo em menos de 6 meses do surgimento dos sintomas. Seis (26,1%) casos foram classificados como de obtenção tardia do tratamento efetivo, por conseguirem tratar os portadores adequadamente entre um e cinco anos após o surgimento dos sintomas. Para 2 (8,7%) participantes o diagnóstico surgiu secundariamente, isto é, as famílias buscaram atendimento médico por outras queixas e então descobriram a DA: um caso no internamento por choque anafilático, foi diagnosticada com DA; a segunda obteve o diagnóstico de DA na consulta no CHC/UFPR por um nevo melanocítico congênito (pinta). Em 3 (13%) casos, a fala das mães não revelou o tempo transcorrido entre início da doença e obtenção do cuidado médico efetivo: uma disse “foi um tempão até conseguir o encaminhamento para o CHC/UFPR”, a outra não soube precisar o início dos sintomas do filho, e a terceira (E6), não especificou o tempo entre o acompanhamento no plano de saúde e os atendimentos nas especialidades (alergologia e dermatologia) no CHC/UFPR.

E6 (SCORAD leve) – Atacou muito, muito, muito... assim, chegava a levantar um cheirinho. **Eu fiquei apavorada, eu não sabia o que fazer!** Eu levei ela no médico, eles falaram que era dermatite e passaram assim por cima um tratamento. Mas como ela fazia já tratamento aqui com doenças respiratórias, que ela tem rinite e asma, daí o médico daqui começou a tratar ela também. **Foi um bom tempo até ele me falar, por exemplo, do assento. Eu não tinha ideia do mal que um assento emborrachado podia fazer na pele dela! Melhorou, assim, 70%, com uma informação.** Por isso eu venho sempre, porque cada informaçãozinha que tem, melhora um pouquinho. Cada segredinho que descobre, melhora um pouquinho. Eu acho que hoje ela tá uns 80% melhor. Já foi terrível a pele dela...

A queixa principal das participantes sobre os tratamentos realizados fora do CHC/UFPR, relacionada àquilo que constituiu essas experiências como difíceis, foi sobre a melhora adquirida com o tratamento não persistir após a interrupção da medicação. A seguinte frase exemplifica suas vivências “enquanto estava em tratamento ficava bom, quando parava a medicação voltava tudo”. E esta fala se repetiu principalmente nos casos em que o diagnóstico demorou mais tempo para ser realizado e naqueles em que as participantes não souberam especificar o tempo entre surgimento dos sintomas e a obtenção de tratamento efetivo. Entretanto, ocorreu também nas falas das entrevistas classificadas como de diagnóstico e início de tratamento em menor período de tempo.

Pelos relatos, os tratamentos anteriores priorizaram a prescrição de medicações e orientações gerais. A transmissão de informações específicas sobre o papel dos pais no controle da doença e as mudanças necessárias no ambiente onde a criança vive para evitar os gatilhos ambientais na piora das lesões foram deixadas de lado. A análise das entrevistas indicou que faltou orientação adequada e em linguagem compreensível por parte dos profissionais que atenderam as famílias de crianças com DA, antes do acompanhamento no Ambulatório de Dermatologia Pediátrica CHC/UFPR. Pouco foi falado sobre o que precisaria mudar no convívio com a nova realidade imposta pela doença.

Embora a DA seja uma afecção dermatológica frequente que, a priori, pode ser tratada pelo pediatra, é necessário em alguns casos a expertise de um especialista em doenças cutâneas para diagnosticá-la e tratá-la. As falas das entrevistadas 2, 7 e 12 retratam a dificuldade para conseguir tratamento especializado:

E2 (SCORAD moderado) – E a gente sempre gastou muito com médico, graças a Deus a minha sogra ajudou muito a gente nessa parte. Que ela, desde quando ele nasceu, ela pagou plano de saúde. Nesse caso, o plano não tem muito o que fazer, né? (...) **E sempre falavam que eles não tinham muito o que fazer, que tinha que buscar aqui mesmo.** Especialista daqui. Foi através de muito custo que a gente conseguiu encaminhamento pra cá (CHC-UFPR). Mas o plano dele era mais assim: pediatra pra ver o peso, essas coisinha...

E7 (SCORAD moderado) – Olha, com uns nove meses que a gente começou a perceber umas coceiras nela, sabe? Aí, naquela época, a gente tinha um plano de saúde até mais ou menos bom, que era plano da Amil, e **ela fez tratamento com dermatologista, alergologista, tal... mas nunca... não falaram que era dermatite atópica**, mas tipo... quando tava em tratamento tava bom. Parava o tratamento, voltava...

E12 (SCORAD leve) – Ah, ele começou com alergia atrás da... da orelha e na dobrinha do braço. Aí... a gente passava... tomava antialérgico e tal, e nada melhorava, sabe, tipo, secava, mas voltava... aí... diz que... foi assim, nessas dobrinhas assim... até um ano, dois, mais ou menos. Depois começou a sair mais no corpo e aí a gente passava por... **dermatologista, por alergologista, pediatra, tudo, e nada de achar uma solução, né (...).** Tanto que eu rodei médico, **cê não imagina quantos médicos eu já vim aqui em Curitiba e nada pra dar resultado.**

O tratamento especializado implica não só em consultar com uma especialidade médica, mas em um tratamento que leve em consideração a abordagem multidisciplinar. Capozza et al. (2020) realizaram um trabalho com 235 participantes, pais de crianças e adolescentes de até 18 anos com DA, sobre o impacto da DA em suas famílias. Nos resultados, citam que 53% da população estudada, com filhos com escore de gravidade de moderado a grave, se via insatisfeita com as orientações que receberam sobre a DA de médicos e outros profissionais da saúde.

E5 (SCORAD moderado) – Aqui faz um ano e meio que a gente veio pra cá. Porque daí, como eu estava no serviço eu tinha plano de saúde. Então eu cheguei a fazer acompanhamento com particular, tudo, mas não deu resultado. **E tava vindo já a dermatite dela, recorrente, recorrente e tava piorando, piorando... eu não sabia o que fazer mais!** Eu cheguei num desespero assim, que nossa, tinha que fazer... eu fazia curativo no bumbum dela, eu enchia ela de fita pra ela não coçar, e não ter perigo de ela pôr nada.

Zuberbier et al. (2006) em estudo com amostra de 2002 pessoas sobre as perspectivas de pacientes e cuidadores no gerenciamento da DA, apontaram que 74% dos cuidadores entrevistados não se sentiam confiantes para cuidar e controlar a dermatose de seus filhos sem a orientação de um médico - ou seja, se viam

dependentes dos profissionais da saúde para administrar a doença de seus filhos. Os autores ainda mencionaram que 75% da amostra total (pacientes e cuidadores) relatou que ser capaz de controlar efetivamente a DA poderia melhorar a qualidade de vida.

Descobrir que é possível ter mais controle sobre a doença, conforme apontado no trabalho de Zuberbier et al. (2006), corrobora com as falas das participantes da presente pesquisa, que se viram mais tranquilas ao descobrir como realizar os cuidados e controlar com maior efetividade a doença:

E1 (SCORAD moderado) – Ah, foi assim... me acalmou bastante porque as lesões que ele tinha no rosto eu acreditei que ia ficar... nossa, tava muito feinho, sabe? Então quando eu já comecei o tratamento foi bem eficaz. **E a preocupação da gente é até descobrir que não era nada grave, que era algo que dava pra controlar. Então foi assim, tranquilo, né, depois que a gente passou as coisas certas e tudo.**

Embora as participantes tenham relatado que se tranquilizaram com a obtenção do sucesso terapêutico no Ambulatório de Dermatologia Pediátrica CHC/UFPR, uma das entrevistadas diz que tal demora de cinco anos marcou sua vida:

E12 (SCORAD leve) – **Imagina, quanto tempo eu chorei até a gente conseguir alguma coisa...** por isso que tem que... eu não quis ter outro pra não ter... isso de n... podia não ter, né? Mas vai que vem... com isso também, eu fiquei assustada, de falar a verdade, com, com... a extensão do problema... então, aquilo meio que me bloqueou pra ter outro...

Lee e Oh (2015) reconhecem os desafios enfrentados pelos profissionais da saúde no gerenciamento dos sintomas da DA, e ressaltam o trabalho educativo como uma via de auxiliar nestas dificuldades. As autoras sintetizam, numa revisão integrativa sobre educação em saúde, experiências que se mostraram efetivas no manejo da DA tanto em consultas individuais entre médico e cuidador-paciente, quanto nas atividades em grupos. Nas intervenções grupais, foram avaliados encontros de pacientes e de pais, manejados por diversos profissionais tais como dermatologistas, pediatras, psiquiatras, alergologistas, enfermeiros, nutricionistas e psicólogos.

Embora as autoras reconheçam que a necessidade educacional e de suporte varie de acordo com a idade do paciente e gravidade da DA, mencionam a abordagem centrada nas necessidades do familiar e da criança portadora como ideal no

gerenciamento da DA na infância. Esta abordagem implica em conhecer com profundidade a realidade e os problemas do núcleo familiar em questão para tratar deles, transmitindo as informações em linguagem compreensível às famílias.

O tema de educação em saúde foi tratado por outros pesquisadores. Em revisão de literatura Calvetti et al. (2019) mostraram que os programas de educação em saúde destinados a pais e cuidadores de crianças com DA tem efeitos positivos no tratamento da dermatose, porém, o pequeno número de estudos impede afirmar a eficácia de tais programas. Zazula et al. (2011) descrevem dados semelhantes numa revisão sistemática sobre o tema, entre os anos de 2000 e 2010. Embora os achados sobre a eficácia sejam inconclusivos de acordo com os autores, é uma realidade que familiares e portadores precisam aprender sobre a DA, como mostram as falas das entrevistadas.

Outros pesquisadores trataram do tema, reafirmando sua importância. A publicação de Castoldi et al. (2010) mostrou os efeitos de um trabalho multiprofissional grupal, educativo e terapêutico, de cuidadores e portadores em que a escuta qualificada dos profissionais, aliada à possibilidade de partilhar experiências com outras famílias, deixou os cuidadores mais tranquilos e confiantes no cuidado de seus filhos. Morawska et al. (2016) apresentaram um programa de intervenção com cuidadores, que objetivou tanto ensinar práticas de regulação do stress parental quanto desenvolver nos pais habilidades e confiança para o ministrar o tratamento da DA de forma adequada e manejar os comportamentos de crianças relacionados à doença. Como resultados, o programa de intervenção auxiliou na diminuição da gravidade da doença. Santer et al. (2014), em estudo que comparou práticas educativas sobre a DA via web e com profissionais da saúde, mostrou que o programa de intervenção via internet se mostrou útil para famílias de casos novos. Ainda que a literatura sobre o assunto não seja robusta, as diferentes formas de intervenção formam um corpo de dados que chama a atenção, pela importância do tema.

Lee e Oh (2015) mencionaram que o papel de educador deve ser desempenhado por profissionais treinados para cumprir tal função. Isso aponta para o fato de que dar orientações sobre a DA de modo adequado às famílias é uma atividade que requer algum nível de planejamento. Despende tempo para ouvir as preocupações dos pacientes e tirar dúvidas, explicar a doença de modo compreensível e demonstrar como aplicar os tratamentos tópicos estão entre as mais importantes intervenções para o manejo da DA, de acordo com o levantamento

realizado pelas autoras. São ações mais trabalhosas e ocupam mais tempo do profissional, e por isso pode ser necessário uma equipe multidisciplinar para auxiliar no processo.

A realidade dos profissionais que atendem fora do SUS parece ter relação com esta problemática, principalmente nos lugares em que a saúde é tratada com uma lógica puramente de mercado. Para aqueles que atuam com agendas superlotadas, tempo rigidamente pré-estabelecido para cada consulta e com menor espaço para escutar as dúvidas das famílias no manejo da doença, parece ser mais difícil oferecer a atenção que o grupo familiar necessita.

Os atendimentos realizados no Ambulatório de Dermatologia Pediátrica do CHC/UFPR contemplam estas dimensões do tratamento que usualmente parece estar excluída nas clínicas fora do SUS: abrangem a educação em saúde, tão necessária ao tratamento da DA, que vai além da prescrição de medicações adequadas. Para além das informações fornecidas durante as consultas sobre o manejo das doenças pelos cuidadores, a equipe desenvolve um projeto de extensão no qual são realizados encontros mensais com grupos de pais e pacientes, em uma atividade denominada de Clube da Dermatite. Estes encontros oferecem um espaço para que os responsáveis possam conhecer realidades de outras famílias com filhos portadores, e tem como objetivo transmitir informações sobre a DA em linguagem acessível para adultos e crianças. Os cuidadores participam de uma palestra e, simultaneamente e em outro espaço, são realizadas atividades lúdicas informativas para as crianças sobre como tratar sua doença. O projeto engloba a educação terapêutica do paciente e também funciona como um grupo de apoio para crianças e seus cuidadores. Esta atividade resultou em maior compreensão da doença, diminuição da gravidade e melhora na qualidade de vida dos participantes (MUZZOLON et al., 2021).

Os encontros do Clube da Dermatite são uma oportunidade para estreitar vínculos entre a equipe de saúde e as famílias. Sobre isso, Ohya et al. (2001) afirmaram que o principal fator de adesão às orientações médicas para cuidados com a pele é uma boa relação médico-paciente/cuidador. Os autores também afirmaram que esta boa relação foi associada à noção de autoeficácia materna, isto é, a confiança que mães têm em si mesmas em serem capazes de manejar a doença de seus filhos com DA. Este dado dialoga com o trabalho de Zuberbier et al. (2006), sobre a importância de ser capaz de controlar a doença sem auxílio médico, e é corroborada pela presente pesquisa. Os pais entrevistados falam sobre os vínculos que

construíram, se não com profissionais específicos da equipe do Ambulatório de Dermatologia Pediátrica/CHC, com a instituição, o CHC/UFPR:

E15 (SCORAD moderado) – Aí eu... teve um tempo também quando eu vim, vim trazer a minha filha, tava assim bem... bem abatida mesmo. Aí a dotora Sheila, a Sheila, né? (...) Ela ganhou neném. (...) Sheron, é. **Ela foi uma médica muito boa pra mim também, assim, na minha vida, sabe?**

Freud fala sobre os efeitos da construção de vínculos no tratamento, ao apresentar os fenômenos transferenciais. Nos atendimentos médicos em pediatria, é importante que as famílias e os pacientes tenham uma compreensão mínima da doença para que possam cuidar melhor dela. Sobre este aspecto, Freud pontuou que: “Em geral, o ser humano só é acessível pelo lado intelectual na medida em que é capaz de investir de libido o objeto” (FREUD, 1917/2014c, p. 479). Isso quer dizer que ser capaz de compreender algo é, em grande medida, facilitado quando existe vínculo emocional entre as partes. Este dado corrobora com os achados de Ohya et al. (2001), sobre a relação médico-paciente/cuidador.

Um dos pontos apresentados na subcategoria anterior sobre o que tornava a experiência com a DA difícil foi a falta de conhecimento sobre o que fazer diante das alterações causadas pela doença, que suscitou nas participantes a sensação de impotência. A participante E23 mostra a dificuldade de não saber *“Eu chorava com ela (...). Tudo o que falavam pra gente fazer, banho de picão, de chá de picão, tudo que mandavam fazer, fazia pra ver se melhorava né? Mas nossa, era desesperador”*. Diante do não saber, a confiança na equipe médica é um dos fatores que auxilia na diminuição das inseguranças que a doença traz às famílias. Por promover informações sobre o que é a doença e sobre como proceder de modo eficaz, atua diminuindo o excesso de imaginação que o desconhecimento desperta, minimizando as inseguranças.

A boa relação médico-paciente/cuidador e a confiança em quem orienta o tratamento são aspectos que auxiliam na experiência dos cuidados da DA. A educação em saúde, que esteve em falta nos tratamentos que não foram bem-sucedidos fora do CHC/UFPR, é em grande medida influenciada pela confiança e boa relação com a equipe. Ainda que nos cuidados com a DA ocorram períodos de incertezas em decorrência das crises, ter confiança e uma boa relação com a equipe

que trata da doença de modo eficaz ajuda a aliviar estes sentimentos e, de certa forma, impacta na manutenção do tratamento.

A discussão realizada até o momento da categoria 1 apresentou as seguintes informações:

1) as participantes foram emocionalmente afetadas pelos primeiros contatos com a DA, independente da gravidade;

2) metade das entrevistadas, 12 (52,2%), obtiveram rapidamente o tratamento efetivo, enquanto um quarto delas (6 entrevistadas, 26,1%), demoraram entre um e cinco anos para tratar adequadamente a doença;

3) a educação em saúde, isto é, obtenção de informações sobre o tratamento efetivo e a criação de vínculos com a equipe médica foram elementos importantes para minimizar as inseguranças no convívio com a doença.

Em resumo na primeira categoria foram descritas as experiências iniciais das participantes com a doença em dois âmbitos. O primeiro, em como cuidar de um filho com DA as impactou subjetivamente, principalmente por terem se sentido impotentes para ajudar seus filhos. Isso fica claro em suas descrições dos primeiros contatos com a DA: “desespero”, “não saber o que fazer”, “muito abalada”, “apavorada”, “chorava muito”, “vivo assustada”, “sofri muito”, “um choque”, “bem difícil”. E segundo, como esse impacto foi influenciado, reafirmado e/ou ressignificado, a partir do tempo até encontrar um tratamento adequado.

Quais outros elementos fazem parte da constituição do lugar da doença na vida de cada uma? Na categoria 2 será explorado de que modo a relação das mulheres com a sua maternidade afetou na relação que estabeleceram com a DA.

CATEGORIA 2: ASPECTOS SOCIAIS E PSÍQUICOS DA MATERNIDADE E DO CUIDADO

O aumento do cuidado em crianças com DA é bem descrito na literatura (ALI; VYAS; FINLAY, 2020). É de conhecimento que a responsabilidade de tomar conta das crianças costuma ser socialmente facultada às mulheres (CARVALHO et al., 2008). O presente trabalho coletou entrevistas em que o cuidado do portador de DA era responsabilidade das mães/cuidadoras principais ou compartilhado entre elas e outros familiares. Em dez (43,5%) das vinte e três entrevistas, a mãe foi identificada como responsável principal pelo cuidado, isto é, aquela que, sozinha, sabia em detalhes sobre as necessidades do tratamento do filho com a dermatose. Em quatro (17,4%) entrevistas houve relatos de que o pai ajudava no cuidado da criança. Em sete (30,4%) relatos, outros familiares (irmãos da criança, avós, tios) também exerciam este papel e em duas (8,7%) falas a mãe era auxiliada tanto pelo pai da criança quanto por outros membros da família.

Ainda que haja relatos específicos de pais e familiares ativos nos cuidados das crianças com DA, é perceptível que as mães e/ou as mulheres da família são as encarregadas desta tarefa. Embora a problemática de gênero nos cuidados da DA não seja foco na literatura médica, alguns dados apontam para esta questão. Marciniak, Reich e Szepietowski (2017), em um trabalho sobre qualidade de vida de pais de portadores de DA, encontraram que, comparativamente, a DA influencia mais na qualidade de vida das mães do que dos pais, porque mães gastam mais tempo cuidando da criança e da casa.

Krmpotic e Ieso (2010), avaliaram as desigualdades das relações de gênero na sociedade a partir de como o cuidado se organiza através do parentesco e da vida doméstica, e apontaram que a distribuição das tarefas de cuidado está organizada em duas desigualdades centrais: a social e a de gênero.

As autoras explicitam que as mulheres de menor nível educacional, sem emprego e de status social subalterno configuram o grande coletivo de cuidadoras. A desigualdade de gênero é percebida na distribuição desequilibrada das responsabilidades no cuidado entre homens e mulheres. Esta desproporção tem custos altos para as cuidadoras no que tange a sua saúde, qualidade de vida, oportunidades de emprego, desenvolvimento profissional, impacto econômico, nas suas relações sociais e em ter tempo para si mesmas (KRMPOTIC; IESO, 2010). Os

trechos das entrevistas da presente pesquisa apresentados a seguir ilustram os pontos apontados por Krmpotic e Ieso (2010):

Relativo à saúde mental materna:

E19 (SCORAD moderado) – Daí, às vezes eu tava trabalhando e o telefone tocava. Eu achava que era dela, que ela tava ruim. Então foi indo, foi indo... daí as pessoas falando “Ai, ela não tem isso, às vezes ela tem outra coisa!”. Ela chegou a ter feridas muito grandes, as pessoas falavam “Não, isso é lepra, isso é câncer! Ai, isso é não-sei-o-quê...”. Então aí você acaba... hoje em dia eu digo que ninguém mais tira da minha cabeça que o médico faz o melhor tratamento. Mas chega uma época que você acha que o médico tá fazendo alguma coisa errada. Porque é muita gente falando e você não sabe filtrar. Hoje em dia eu aprendi a filtrar as coisas, acho que com o tempo a gente vai aprendendo a filtrar. **E antes eu não filtrava. Eu pegava tudo e não respondia, então eu fui indo fui indo... eu cheguei numa época que o telefone tocava e eu caía, eu desmaiava. O telefone tocava, eu desmaiava! E aonde eu tava, eu caía... eu podia tá andando na rua, se meu celular tocasse, Deus o livre, eu caía! Qualquer telefone que tocasse. A psiquiatra me explicou que era pânico. Era uma depressão com pânico.** Eu não podia ficar em elevador fechado, eu não podia ficar em lugares que dava impressão que eu tava presa.

Oportunidades de emprego e desenvolvimento profissional:

E4 (SCORAD moderado) – Não, eu trabalhava lá na fábrica de chocolate. Eu fazia limpeza. Aí fiquei onze meses, aí depois eu saí por causa da nenê. **Aí eu saí... não tem quem cuidar, então eu vou cuidar, né.**

E7 (SCORAD moderado) – E, eu tive que parar, porque daí, quando a minha mãe faleceu, eu saí da empresa. Daí eu fiquei uns três anos desempre.... parada, faz um ano que eu voltei a trabalhar de novo. Daí só o meu marido trabalhava, né. Daí eu ficava em casa com ela, eu levava pra escola, buscava, tal, porque daí a gente não tinha como... porque minha mãe [voz embarga] cuidava dela. **Não tinha como eu trabalhar, não tinha quem cuidava quando minha mãe faleceu...** ela tinha seis anos.

E16 (SCORAD moderado) – Eu pensava em trabalhar fora, não tem como, que eu tenho que passar a noite inteira cuidando dela. No outro dia, se for pra trabalhar fora, não consigo.

Impacto econômico, que muitas vezes vai além do financeiro e passa pelo funcionamento da economia psíquica da cuidadora, como no relato da E19:

E11 (SCORAD leve) – Que nem, **teve uma vez que pediram um remédio que eu não tive condições de comprar, então não passei aquele remédio**. Eu passava os outros que eu tinha condições de comprar, e daí eu passava e daí eu fazia.

E19 (SCORAD moderado) – Quando a mais velha tá ruim, ou quando tem medicação que eu tenho que... fica a medicação da menor, e fica a medicação dela. **Aí tem que ficar comparando filho, pra ver qual que pra você é mais importante...** qual que não é, daí é difícil. Daí eu fico ansiosa. Porque, por exemplo, às vezes a mais velha... acabei de comprar o tratamento dela, só que ela fica ruim, tem um outro tratamento pra ela novo. Só que tem um pra mais nova, tem que comprar. **Aí você fica, “puta merda, eu compro hoje o da mais nova ou hoje o da mais velha?”.**

E23 (SCORAD leve) – **Não foi fácil... questão financeiramente, os cremes sempre foram caros, nunca são baratos e dura um mês, no máximo.** Assim, tem uns no... quando ela tava usando, o de... o bem caro, era dois vidros por mês, então era 300 reais só de um vidro. Fora o de... daí um de ureia, que na época ela usava um outro de ureia também manipulado, então... era bem caro, assim, financeiramente foi bem difícil, assim.

Relações sociais e preconceito:

E15 (SCORAD moderado) – Porque eles (*as pessoas, no geral*) **achavam que, que a doença era transmitível, entendeu... eles achavam que ia passar pra outras criança...** Não sei o quê... e eu sofri um bocado assim no começo, sabe, com ela? Eu... eu entrei no começo assim, eu não conseguia nem comer, nem dormir...

E18 (SCORAD leve) – Porque daí às vezes ele sai brincar com alguém, se ele mostrar a feridinha aí já pergunta, **“aí mãe, isso aí não passa?”. Aí eu falo “não, não passa”. Aí a gente já se sente meio triste, né...**

Ter tempo para si mesma:

E4 (SCORAD moderado) – Ai, eu ando bem mal, sabe? Porque eu quero me arrumar... eu quero fazer uma coisa assim, diferente, sabe? Eu não tô conseguindo... **eu tô me deixando de lado, sabe?**

Krmpotic e Ieso (2010) apresentaram, pela perspectiva social, como esses modos de ser se constroem, colocando como foco a internalização de modelos presentes na cultura que ditam como devem ser e se expressar os homens e as mulheres. Ao feminino, o lugar simbólico de suportar a dor e de abnegar-se em prol do outro. Ao masculino, o papel de transformar a natureza através do trabalho e prover o sustento material do lar. Embora na contemporaneidade muitos destes padrões sejam questionados e revistos pelos movimentos femininos de luta por direitos, as transformações ocasionadas nos anos mais recentes coexistem com os antigos paradigmas.

Esta desproporcionalidade social e histórica é material que constrói subjetividades. É na convivência com pessoas da família e do entorno (escola, comunidade religiosa, trabalho etc) que cada um se constitui em seus valores, modo de ser, agir e pensar. Ideias que em um primeiro momento estão no plano do intangível, se concretizam nos posicionamentos diante do outro.

Tais questões foram observadas nas entrevistas. Os cuidados de crianças com DA trazem indícios das construções de maternidade das participantes. Nesta pesquisa, os entendimentos presentes no discurso das entrevistas sobre maternidade e exercício dos cuidados maternos são diversos: desde mães superprotetoras, muito presentes e excessivamente preocupadas; mães com dificuldades no exercício do papel materno, sem conseguir prover os cuidados necessários aos filhos; mães presentes e com maior facilidade de cuidar dos portadores; até mães que deixam a responsabilidade do cuidado da doença a cargo da própria criança. São exemplos:

E10 (SCORAD grave) – **Tem gente que fala que eu mimo demais.** Não é que eu mimo demais, é que eu cuido! **Eu dou tudo na mão dele.** Ele quer uma banana, eu vou lá pego... quer comer uma bolacha, eu vou lá e pego, sabe?

E3 (SCORAD moderado) – **Eu acho que o que mais me falam é “hidrate, que melhora!”.**

E9 (SCORAD leve) – Só que quando começou essa... essa alergia nela, eu peguei e levei ela lá em... lá no postinho lá, primeiro [inaudível]. Daí a mulher falou assim, a doutora, ela falou que era, que acho que era uma alergia de alguma roupa, de alguma coisa assim. Só que daí eu cuidava, cuidei do sabão, cuidei de tudo, e ela não melhorava. **Daí eu trouxe aqui, mas tipo assim, foi rápido, sabe, na mesma semana, sabe, não deixei assim, né?**

E11 (SCORAD leve) – E daí foi assim que ele foi indo, melhorando, foi aos pouco, eu num sei... mais por um ajudar o outro assim, sabe? Porque ele se ajuda bastante, sabe, ele sempre se lembra do remédio dele. **Ele lembra de passar o creme. É mais por ele. Porque a gente é muita correria.**

O modo como cada participante apreendeu e exerce estas funções tem respaldos não só na cultura na qual estão inseridas mas também em suas histórias de vida.

Se hoje a maternidade e maternagem (cuidado dos filhos) são naturalmente associadas, nem sempre essa relação foi vista deste modo. Moura e Araújo (2004) apresentam a maternidade e a maternagem como socialmente construídas e

fortemente relacionadas às modificações pelas quais a instituição família passou e permanece passando ao longo do tempo. As transformações sociais ocorridas com a organização dos Estados modernos e instalação da ordem econômica burguesa influenciaram a organização familiar, logo, no modo como a mulher exerce o papel de mãe e quais cuidados proporciona ou deixa de proporcionar aos filhos.

Badinter (1985) descreve que é em função das necessidades e dos valores dominantes de uma dada sociedade que se determinam os papéis respectivos do pai, da mãe e do filho. A autora, ao expor sobre como a sociedade estava organizada no período que abarca da Antiguidade à Idade Média, revela que as mais longínquas informações registradas sobre a história da família ocidental apontam para uma organização em que o homem era a figura central da família. Era ele quem exercia o poder paterno acompanhado da autoridade marital.

A ordenação do corpo social ocorria em torno do princípio da autoridade masculina: a mulher subordinava-se ao marido e o filho tinha lugar ainda pior, estando sujeito aos interesses do pai nas decisões de sua vida. Os desejos do homem, portanto, estavam acima de tudo e de todos, se sobrepondo às vontades da esposa e dos filhos. Neste contexto de poder, as relações afetivas, investidas de amor, eram secundárias diante dos desígnios do homem. O casamento era um contrato com interesses econômicos e de alianças entre famílias, que inibia a expressão de afetividade do casal. Numa sociedade que valorizava pouco o amor, os laços que uniam as pessoas não eram embasados no afeto e na ternura, mas no medo associado à soberania masculina.

Badinter (1985) relembra que a criança era pouco valorizada socialmente, sendo considerada como um estorvo para as famílias. Os cuidados, a atenção e a fadiga que um bebê e uma criança representam para um lar nem sempre agradavam aos pais: ao homem que tinha a criança como um peso insuportável por tomar a atenção de sua esposa, e a mulher que precisava se dedicar ao filho. “Como a sociedade valoriza o homem, e, portanto, o marido, é normal que a esposa dê prioridade aos interesses deste sobre os do bebê” (BADINTER, 1985, p. 77).

No contexto da época, era normal que as crianças fossem entregues às amas-de-leite. Estas, mulheres pobres que ganhavam pouco para exercer tal função, amamentavam e cuidavam das crianças. Badinter (1985) defende que a grande mortalidade infantil não estava só associada às condições sanitárias e às dificuldades

oriundas do estágio do desenvolvimento da medicina na época. Estava também, em grande parte, atrelada à negligência das famílias nos cuidados das crianças.

Neste período histórico, ser mãe e cuidar do filho não eram diretamente associados. Ainda que existissem mulheres que se dedicassem aos filhos e nutrissem por eles afeto, este exercício do cuidado não era socialmente valorizado. Maternidade e maternagem não eram vistas como naturalmente vinculadas.

Para melhor retratar a complexidade das modificações históricas relacionadas ao lugar e importância do filho, Gélis (2009) reafirma o papel dos valores sociais e dos modos culturais como um povo se estrutura:

É difícil acreditar que a um período de indiferença com relação à criança teria se sucedido outro durante o qual, com a ajuda do “progresso” e da “civilização”, teria prevalecido o interesse... O interesse ou a indiferença com relação à criança não são realmente características desse ou daquele período da história. As duas atitudes coexistem no seio de uma mesma sociedade, uma prevalecendo sobre a outra em determinado momento por motivos culturais e sociais que nem sempre é fácil distinguir” (GÉLIS, 2009, p. 317-8).

No final da Idade Média e início da Modernidade novas transformações sociais deram origem a uma nova organização familiar, esta ligada à valorização da infância. Tais mudanças ocorreram lentamente entre os séculos XVII e XVIII. A nova ordem econômica e organização da sociedade resultadas da ascensão da burguesia colocava como imperativo a sobrevivência das crianças. Os hábitos da escolarização saíram do âmbito doméstico de aprendizagem cotidiana para a escolarização maciça das crianças nas escolas. Houve também modificações da condição de transmissão de bens, que passou a reconhecer a igualdade entre os filhos para o recebimento de heranças (MOURA; ARAÚJO, 2004). Progressivamente, o foco ideológico vigente foi deslocado da autoridade paterna para o amor materno.

Badinter (1985) anuncia a influência de dois discursos na criação de um novo modelo de família e valorização da infância: o discurso econômico, resultado da tomada de consciência sobre a importância da população para um país, pela necessidade de mão de obra; e o discurso filosófico, que passou a circular e promover ideias de igualdade e felicidade individual. A partir deles, a mulher pôde se posicionar de acordo com seus interesses, já que esse novo lugar de “boa mãe” poderia proporcionar um papel mais gratificante perante a família e a sociedade (BADINTER,

1985). Estas mudanças culminaram em, no final do século XVIII, o Ocidente europeu passou a valorizar a maternidade, entendida como o exercício de cuidados à criança.

Moura e Araújo (2004) descreveram como alterações relativas ao desenvolvimento da noção de individualidade e vida privada, em oposição à estruturada no convívio coletivo típica dos períodos históricos anteriores, refletiram no seio da família:

A relação conjugal modificou-se, uma vez que o antigo casamento por contrato não era conveniente aos novos ideais libertários e igualitários, passando o casamento por amor para a ordem do dia. A felicidade conjugal ganhou importância para a família e, ainda que a distinção entre homem e mulher permanecesse, a consciência social modificou-se em relação ao sentido da família e da infância, alterando profundamente as relações marido-esposa e pais-filhos (MOURA; ARAÚJO, 2004, p. 46).

Esta nova forma de exercer a maternidade influenciou no papel do pai, que sofreu transformações marcadas pelo grande declínio de seu valor a partir do século XVIII. Enquanto nas camadas populares a ausência paterna ou o descumprimento de suas funções foram sendo progressivamente assumidas pelas instituições que fazem parte do Estado, nas camadas abastadas esta carência foi suprida pelo discurso dos especialistas, que ofereceu às famílias novos padrões de comportamento. Se anteriormente o que mantinha a coesão familiar era o poder paterno pela via de imposições ou ameaça de punição, neste período a amálgama que mantinha a família era o desejo orientado a uma vida normal e saudável (MOURA; ARAÚJO, 2004).

A nova consciência social remodelou, entre os séculos XVIII e principalmente o século XIX, a imagem da relação da mulher com a maternidade. A Idade Moderna tem como parte de suas características as alterações no papel da mulher, com a valorização e ascensão do poder da mãe sobre os filhos. O bebê e a criança se tornam objetos privilegiados da atenção materna. A mãe deveria devotar-se e ser uma presença vigilante de seus filhos. As responsabilidades maternas foram ampliadas, com valorização do desempenho do papel de mulher-mãe, de “rainha do lar” dotada de poder e respeito social, desde que seus domínios não transcendessem o âmbito doméstico. Com o aumento das responsabilidades, cresceu também a valorização do devotamento e do sacrifício feminino em prol dos filhos e da família (MOURA; ARAÚJO, 2004).

Este conceito de maternidade está nas bases do que hoje a sociedade entende das mulheres como mães. Ainda que a instituição família tenha sofrido muitas

mudanças depois do século XIX, com novos discursos que dialogam com a realidade corrente sobre os papéis de mães e pais, ainda é bastante presente e forte no imaginário coletivo a ideia de que a responsabilidade dos cuidados das crianças é função das mulheres. Tanto que na criação dos filhos, são as mães ou mulheres quem se responsabilizam por eles. As participações nesta pesquisa ilustram este dado: das 33 entrevistas que foram inicialmente realizadas, apenas 6 foram com pais. Nas separações de casais, é mais frequente que o filho seja negligenciado por seus pais do que por suas mães. Esta realidade aparece também nas falas das participantes:

E2 (SCORAD moderado) – **E ele é um pai que não é muito presente na vida do filho.** Ele não brinca, ele não tem paciência. Tudo dele é bater. Então, aquilo também foi me deixando muito... eu falei “Ai, cansei! É isso mesmo que eu quero?”. E, na questão, quando o filho ficava doente, “Ah, eu não posso levar! Ah, eu vou ver com o meu irmão!”. Eu falei “Pô, meu, você é o pai dele! Você que tem que correr atrás, não os outros!”.

E15 (SCORAD moderado) – **Aí acabei engravidando, mas aí só sobrou o pai dela, o pai dela assim... era uma pessoa muito boa, mas depois passou uns tempo, já não queria trabalhar...** aí daí eu tinha que trabalhar pra mim sustentar a casa, aí daí eu tinha que trabalhar pra mim... pagar gente pra ficar com a filha. Aí quando isso da dermatite vem, aí entendeu, muitas vezes eu chegava em casa chorando, porque eu não tinha dinheiro pra comprar os remédio e muitas vezes eu... eu fiquei mais eu... eu peguei, eu fiquei com depressão, né? Eu fiquei com depressão... E daí eu... eu fiquei com depressão porque muitas vezes ela ficava muita... muito chorando à noite e eu não tinha... condição... de eu, assim, comprar os remédio pra ela, sabe? Ou eu pagava o aluguel, eu pagava aluguel, ou eu comprava os remédio pra ela, ou eu comprava comida pra dentro de casa. Aí quando eu cheguei um ponto de eu falar que eu não queria mais... o pai dela, entendeu? **Porque... era uma pessoa que não tava me ajudando, então, eu não queria uma pessoa só pra comer o que eu já... o que eu colocava dentro de casa... né... era uma pessoa assim, “ah, não, ah, você recebeu hoje, a gente tem uma conta pra pagar”** e não sei o quê... então foi uma pessoa que muitas vezes eu... num tinha sapato nem pra mim usar, sabe? **E era uma pessoa assim que... no começo ele foi uma pessoa... boa, mas depois ele... não sei o que que deu na cabeça dele. Ele pirou a cabeça.**

E21 (SCORAD leve) – **Aí ele chegou ni mim né, sentemos e conversemos, e a gente resolveu que era melhor um... cada um pro seu canto, né. Então... eu achei que ele ia fazer o que ele falou, né? Que ele falou que ia cuidar das crianças, como é o certo dum pai, né? Mas ele faz totalmente errado, ele não vem ver os filhos, ele não paga pensão,** acho que tudo isso mexe com o psicólogo dela mesmo.

As novas conformações de família contemporânea datam do século XX. Outras formas de exercer a maternidade e a paternidade surgiram, influenciados pela circulação de novos discursos. Moura e Araújo (2004) evocam a “mãe moral”, produzida pela ideologia capitalista nos Estados Unidos: a mulher burguesa que

deveria agir não só como educadora, mas como aquela que alimenta e é modelo de moralidade para seus filhos e para o marido.

O processo de individualização social iniciado no século XVII que progressivamente modelou a organização familiar, no século XX foi reforçado pela disseminação no tecido social dos discursos da psicologia, sociologia e da psicanálise pós-freudianas, que são áreas que privilegiam o olhar sobre o homem em sua perspectiva individual. A difusão dos conhecimentos produzidos sobre as relações mãe-bebê e o desenvolvimento infantil, de forma pouco crítica, serviram como reforço da idealização do papel materno.

Marcado por este movimento de individualização, no século XX as famílias ficaram centradas em núcleos de pais, mães e filhos. Na década de 80 surge o ideário do “casal grávido”, onde as representações de maternidade e paternidade ficaram sujeitas a discussão do casal. Os novos pais tentam estabelecer um diálogo com a geração anterior, colocando o modelo oferecido por eles como negativo: engendram novas formas de educar os filhos prezando pelo afeto, pela atenção à subjetividade da criança e tentativa de estabelecer com os filhos uma relação mais igualitária do que a que tiveram com seus próprios pais. Os casais passam a valorizar e intensificar seu compromisso emocional com o filho, desde a gravidez. Nesta perspectiva, há a tentativa de estabelecer um relacionamento mais igualitário entre o casal, com maior participação paterna desde a gestação.

Este movimento, de acordo com Moura e Araújo (2004) faz mais sentido em grupos sociais em que a representação de casal sofre influências da ética da igualdade de gênero. Embora existam muitos desafios na implementação do projeto proposto pela ideologia do “casal grávido”, são socialmente significativas as revisões dos papéis materno e paterno.

Outros processos da contemporaneidade alteraram a forma de viver a parentalidade e se mantém até hoje. Ainda na década de 80, Moura e Araújo (2004) citam outras formas de organização da família e experiências no cuidado com os filhos. Entre eles, o da “psicologização do feto”, período em que, socialmente, a vida fetal passou a ser valorizada. A partir de então, passamos a antecipar ao feto uma condição subjetiva, atribuindo a ele individualidade, personalidade. Foi um período marcado por avanços da tecnologia médica, com difusão das ultrassonografias, gravações da vida intrauterina, pesquisas e descobertas sobre esse período da vida

humana, além de maior número de outros profissionais da saúde se especializando para atender este período da vida da mãe e do bebê.

Outra ampla alteração do papel materno é decorrente de modificações sócio-culturais dos papéis da mulher. As mulheres passaram a participar cada vez mais do mercado de trabalho, principalmente as da classe média já que as pobres sempre trabalharam, e a atingir níveis mais altos de escolarização. A elas, não cabia mais exercer somente o papel de mães, mas também exercer outras funções não atreladas à maternidade. Neste momento, o ato de ser mãe, ainda que valorizado e muito investido afetivamente, deixou de ser central na vida das mulheres. O papel feminino contém a maternidade, não mais é reduzido somente a ela (MOURA; ARAÚJO, 2004).

No século XX e XXI a maternidade permanece se pluralizando. Na década de 90, Moura e Araújo (2004) citam o advento das novas tecnologias reprodutivas que possibilitam às mulheres ser mães sem a presença de um companheiro. A partir dos anos 2000, o Brasil autorizou o casamento homoafetivo e a adoção de crianças por casais homossexuais vem sendo cada vez mais comum. As mulheres passaram a requerer o direito de reconhecimento social por não querer ter filhos. Ainda que encontrem resistências, tanto as famílias homossexuais quanto as famílias sem filhos vêm ganhando cada vez mais espaço e voz na sociedade.

Ainda que na cultura existam vozes múltiplas ditando sobre o que é a maternidade no seio da sociedade, é possível perceber que, desses discursos, tem mais forças aqueles que atribuem às mulheres a responsabilidade principal no cuidado dos filhos. Embora a maternidade como atividade principal de vida seja uma escolha pessoal de muitas mulheres, culturalmente estamos organizados de modo a cobrar esse cuidado das mães ou mulheres cuidadoras, sendo ou não os seus desejos de que o cuidado dos filhos tenha este lugar central em suas vidas. Este dado se expressa nos planos micro e macrosociais. O micro se refere à esfera do particular, das relações entre pessoas, tendo como exemplo as cobranças e julgamentos de mães e mulheres pelo seu dever de cuidar dos filhos. O âmbito macro é a forma como a sociedade se organiza, nas relações entre pessoas e instituições, e temos o exemplo das licenças após o nascimento de uma criança: enquanto a licença maternidade garante às mulheres afastamento remunerado de 120 dias (BRASIL, 2008), aos pais, a CLT originalmente oferecia uma folga de licença (BRASIL, 1967). Após a Constituição de 1988, este período foi ampliado para 5 dias e, mais recentemente,

caso a empresa empregadora do pai seja cadastrada no programa Empresa Cidadã, a licença paternidade pode ser estendida para 20 dias (BRASIL, 2008).

E essas vozes compõem a construção do papel de mãe. A maternidade é, todavia, particular, efeito do modo como cada mulher apreendeu os modelos maternos presentes em sua vida. Estes modelos são os do universo familiar, que imprimem marcas profundas em sua história sobre o que é ser mãe; e os presentes na vida social, que servem de base para ditar o que é aceitável, referentes ao desempenho do papel normativo de mãe. A partir destas referências e experiências, cada mulher se posiciona e dá sua resposta particular sobre o que é ser mãe.

Este trabalho mostra os entrelaçamentos entre maternidade e cuidados das crianças portadoras. As entrevistadas deixaram claro que a DA sobrecarrega o exercício da maternidade. Este dado qualitativo dialoga com o estudo quantitativo de Capozza et al. (2020), que contabilizaram, em pesquisa realizada com 235 responsáveis por crianças e adolescentes com DA, o tempo de dedicação semanal aos cuidados com a doença. Os autores encontraram as seguintes informações: nos casos leves, foram utilizadas, em média, 9,5h por semana para cuidar do filho portador; nos casos com DA moderada, entre 15h e 20h/semana; nos graves e muito graves, entre 25h/semana e 35h/semana, respectivamente. Tais horas foram utilizadas em atividades específicas do cuidado com a DA de seus filhos: tempo utilizado para auxiliar a criança no banho, no tratamento da pele e aplicação do pijama úmido, no ato de confortar e distrair os filhos; no contato com médicos, seguros de saúde e farmácias; em viagens para compromissos com os cuidados da doença; na realização de trabalho doméstico para diminuir os gatilhos da doença e nas compras de medicamentos e outros suprimentos.

A DA, portanto, aumenta a demanda de cuidado dos filhos. Entretanto, mesmo com o aumento do trabalho com as crianças, os trechos a seguir mostram o posicionamento de mulheres que muitas vezes justificam ou não estimulam a participação dos pais nos atos do cuidado:

E1 (SCORAD moderado) – Ele (pai) diz assim “ah, eu não entendo”. **Ele é esquecido** assim, tipo, a doutora pergunta “ah, mas a idade? Ahh, o que que ele usa?”. **Ele é mais grosseiro**, assim, ele não lembra dos detalhes né de... ajuda pra caramba, mas...

A entrevistada 16 conta sobre os efeitos da dermatose em sua vida, que afeta o seu sono pois a filha chama por ela durante a noite. Quando pergunto se chama também o marido, ela responde:

E16 (SCORAD moderado) – Não. Meu marido, assim, **como ele trabalha fora, eu acabo poupando ele**. Ele tem, mas ele reclama muito comigo, ele não entende, que a minha... por exemplo: ele, como ele é do norte do Paraná, cidade pequena... pra eles, as pessoas que dorme até 9 horas num é gente. Pra ele, 'cê tem que acordar cedo. E eu não consigo seguir essa rotina dele...

A entrevistada 10 evita a presença do pai de seu filho nas consultas médicas no Ambulatório de Dermatologia Pediátrica CHC/UFPR, e tenta permanecer como a única cuidadora da criança portadora. Ela se desdobra para fazer tudo sozinha, mesmo com um novo companheiro e com uma filha recém-nascida. Os conflitos com o ex-marido parecem ainda estar muito presentes:

E10 (SCORAD grave) – Até então ele ia trazer ele aqui, aí eu falei pro meu marido, **“não, eu vou levar. Ele vai lá, se mostrar que é pai, que... e não é tudo aquilo”**. Aí eu prefiro... não que ele... tipo, na parte dele cuidar do meu filho, quando tá com ele, ele cuida, ele dá banho, ele, sabe? Mas assim, na parte de agora, quantos anos eu tô com ele? Em médico, entendeu... então agora ele vem querer, né? Então eu não quero, né? Então **eu continuo fazendo o que eu sempre fiz**.

Seria possível compreender, à luz do que foi posto, que o posicionamento das mães de crianças com DA, de poupar os pais de seus filhos e arcar com a carga do cuidado de uma criança com uma doença crônica, seja em parte efeito de como essas mulheres internalizaram esses modelos históricos de parentalidade? O relato da E19 nos dá indícios disso, ao mostrar a revisão de suas percepções sobre a responsabilidade do ex-marido no cuidado das filhas:

E19 (SCORAD moderado) – Então, eu acho, que porque hoje em dia... a gente não tem visão quando tá junto com uma pessoa, a gente não tem visão... a gente acha “Ahh não, ele tá trabalhando”, e hoje em dia eu vejo que não. **Eu tenho ido muito em palestra, assistido palestra que eu vejo que os dois pode se ajudar... ele podia vir numa consulta ou outra, em vez de só eu vim, só eu vim, só eu vim, entendeu?** E acho que isso foi me cansando.

No trecho acima, é clara a mudança de perspectiva da E19. A participante parece ter reavaliado o que pensava sobre como exercer a parentalidade de uma criança com DA, ao ampliar seu entendimento sobre o que cada um poderia fazer. Os

modelos de maternidade e paternidade, impressos de modo particular na forma como as participantes foram criadas pelas suas famílias, servem de base para o exercício do cuidado materno dessas mulheres, mas não só. A posição subjetiva de cada uma, o que assimilaram como filhas e o que compreendem do que vivem no dia-a-dia no exercício deste papel, precisam de ser considerados. Entendemos nesta pesquisa que o desempenho da função materna implica no estabelecimento de uma relação particular entre mãe e filho. Para isso, consideremos o que está implicado no exercício da função materna.

A função materna se localiza como um dos polos da parentalidade. Lacan (2003), ao tratar da função da família conjugal para os filhos, diz que seu papel é da ordem de uma transmissão que só ela pode se encarregar: a da constituição subjetiva da criança. Por esta necessidade que seus papéis devem ser avaliados: por um lado a mãe que, por meio de seus cuidados, inscreve marcas particulares de seu desejo por esta criança, dando a ela um lugar subjetivo, uma função no mundo; ao pai, o ato de instaurar a Lei no desejo materno, isto é, prover a possibilidade de que esta criança possa se constituir como um ser dotado de identidade e desejos próprios, e não mera extensão do corpo materno.

As funções materna e paterna são exercidas, geralmente, pelos pais. Entretanto, não é somente a presença de um pai e uma mãe que garante o desempenho de tais funções; ela pode ser exercida por aqueles que são responsáveis pela criança. As duas funções, para a psicanálise, estão ligadas aos efeitos psíquicos decorrentes da estrutura familiar onde toda criança está inserida desde o nascimento, independente do arranjo familiar (FARIA, 2020).

À função materna cabem duas principais tarefas. A primeira de, por meio dos cuidados mediados por uma fala interpretativa, inserir a criança no campo da linguagem. Ao ser o suporte do lugar do Outro³, do tesouro dos significantes, a realidade da criança vai sendo desenhada por quem cumpre a função materna, pelos atos da interpretação e nomeação de suas necessidades, do que sente, do que quer, do que pensa e do que é.

Os cuidados da criança com DA se articulam ao exercício do primeiro tempo da função materna. Ao oferecer o necessário para suprir às necessidades de cuidado da dermatose, a mãe introduz o filho no universo da linguagem as experiências com a

³ O grande outro (ou Outro com "o" maiúsculo) é entendido por Lacan como o lugar-fonte dos significantes, das palavras que o sujeito irá conhecer para nomear seu mundo, ser inserido na linguagem e na cultura

doença. Quem exerce a função materna interpreta e nomeia não só o que é da responsabilidade diária no trato de uma criança, mas também o que a criança vive com a doença: *“É uma doença horrorosa... parece que ela vai comendo a criança...”* (E4). O que será que uma criança apreende deste tipo de fala? Este aspecto será melhor desenvolvido na categoria 3.

A segunda tarefa trata de inserir no universo do filho a dimensão do desejo, mais especificamente o desejo materno. Esta inserção remete à inscrição de um enigma para a criança. Lacan nomeia de “enigma do desejo materno” o segundo tempo da função materna. Este enigma pode ser entendido pela seguinte pergunta que a criança se faz “o que a mamãe quer?”. Isso porque o filho performa o que ele entende ser o desejo do outro, por estar em busca de ser amado e cuidado por este outro materno.

A pergunta da criança sobre o desejo materno implica num posicionamento da mãe como desejante, isto é, como quem busca por algo que não têm, para além do filho. Implica em este outro materno não agir como autossuficiente, pois se deseja algo é porque coisas lhe faltam; a criança não preenche todas as necessidades maternas (FARIA, 2020). O enigma do desejo materno insere a noção da falta no lugar do Outro.

Os efeitos psíquicos da inscrição do enigma do desejo materno são, portanto, de criar a possibilidade da criança se perguntar sobre o desejo do outro. A este enigma, Lacan articula a definição da função paterna. Por ser uma função simbólica, atribuída à nomeação, foi denominada “Nome do Pai”. Isto quer dizer que à função paterna cabe nomear, dar nomes à falta que o desejo materno representa. Lacan definiu “seu nome é o vetor de uma encarnação da Lei no desejo” (LACAN, 1969/2003a).

Faria (2020) diz que não são as características do pai ou de quem cumpre esta função que irão defini-la, e sim reside no fato de que se trata de uma função simbólica, estrutural. Uma vez que a criança apreende o desejo materno como enigma de uma falta tanto da mãe quanto do campo da linguagem, a função paterna surge como efeito de estrutura, como uma necessidade de dar nomes a estes limites, de representá-los por meio de significantes. O pai não é a interdição em si da mãe, e sim o representante desta interdição. Isso porque a função paterna opera a partir do desejo materno, o que implica que a quem sustenta a função materna cabe à articulação do desejo materno. “Ao pai cabe a função de representar, para a criança, a interdição apreendida desde a mãe e da função de seu desejo” (FARIA, 2020, p. 29).

Nesta pesquisa, algumas questões se apresentaram referentes à articulação de desejo materno: as falas acima citadas das participantes E1, E10, E16 e E19 são exemplos de pessoas que apresentaram dificuldade neste segundo tempo, de se posicionar como faltantes e inserir o pai nos cuidados de seus filhos com a dermatose. Os relatos das entrevistadas mostram que, ao pouparem os pais das responsabilidades com os portadores e atribuírem para si todo o cuidado, se sobrecarregaram e transmitiram às crianças uma falsa ideia de autossuficiência, por tratarem a responsabilidade da doença sozinhas. Deixam, portanto, de apresentar a dimensão da falta, neste âmbito do tratamento da doença.

A fala abaixo deixa evidente os percalços no segundo tempo da função materna. No trecho, E10, que anteriormente disse que tenta excluir o ex-marido de ajudar nos cuidados do filho portador, relata sobre os cuidados dele após o nascimento de um novo bebê. O portador tem cinco anos:

E10 (SCORAD grave) – **Quando eu saí do hospital, aí Jesus, eu pensei que eu ia ficar louca!** (...). Ele depende muito de mim (...). **Tem gente que fala que eu mimo demais.** Não é que eu mimo demais, é que eu cuido! **Eu dou tudo na mão dele.** Ele quer uma banana, eu vou lá pego... quer comer uma bolacha, eu vou lá e pego, sabe? Pra ir no banheiro limpar o bumbum, eu que limpo ainda, ele não limpa sozinho. Pra vestir roupa, às vezes eu tenho que ajudar, o banho, tudo. E daí, mesmo com ela, até e me adaptar, assim, foi difícil assim no começo, né? Até entrar no... né, de novo, acostumar tudo, mas agora já, já me adaptei melhor.

A falta transmitida no enigma do desejo materno se relaciona também à noção de limites de cada pessoa: o sujeito, por ser barrado, faltoso, incompleto, se lança ao mundo para buscar o que não tem. O movimento da vida é articulado pela falta, e a instauração do enigma dá à criança/sujeito a possibilidade de ir além do cumprir apenas o desejo da mãe: quando se pergunta sobre o que o outro quer, ela pode buscar as próprias respostas. Este aspecto do desenvolvimento subjetivo da criança tem implicações no tratamento da doença. A inserção da falta se mostra fundamental para que a criança não fique presa aos significantes maternos e possa, na medida do seu possível, construir sua própria interpretação de suas experiências e poder pluralizar os discursos referentes ao adoecimento de sua pele.

Na segunda categoria foram apresentados os aspectos do laço social referente à história da maternidade na sociedade ocidental, e como esses modelos foram panos de fundo para a constituição dos ideais de maternidade no corpo social e em como as mães participantes construíram seus papéis de mãe a partir de suas

experiências familiares e suas trajetórias pessoais. Por fim, foi apontado que a construção da maternidade e de cuidado das participantes tiveram efeitos no tratamento das crianças.

CATEGORIA 3: SIGNIFICADOS SUBJETIVOS DA EXPERIÊNCIA COM A DERMATOSE

A terceira categoria avança no tema da maternidade e cuidado, ao apresentar os aspectos subjetivos das participantes sobre quais significações foram possíveis após o encontro com o tratamento efetivo no Ambulatório de Dermatologia Pediátrica CHC/UFPR. Será descrito como a doença dos filhos dialoga com as histórias de vida

das cuidadoras. E apresentado como as nomeações da doença (primeiro tempo da função materna) se conectam com as questões do exercício da maternidade.

As subcategorias abaixo descrevem estes lugares na vida das participantes. As entrevistas contêm a sobreposição de vivências e modos de expressá-las. As respostas foram classificadas em 3 subcategorias: sofrimento e paralisação da vida, doença e aprendizado e difícil nomear.

5.1.3 Sofrimento e paralisação da vida

E4 (SCORAD moderado) – **A gente parou, nós paramo**, entendeu? Sabe aquela coisa de: parou, pronto? Vamo fazer, focar só naquilo, pra ver se vai melhorando... porque a gente estava fazendo, **não podia fazer mais pra poder salvar ela**.

Esta primeira subcategoria retrata a doença como um lugar de sofrimento, muitas vezes remetendo às experiências iniciais com a doença. Treze (56,6%) entrevistadas nomearam suas vivências utilizando os significantes *“incômodo”*, *“difícil/muito difícil”*, *“ruim/muito ruim”*, *“horrível”*, *“triste/muito triste”*, *“um desespero”*, *“complicadinha/complicada”*, *“um sofrimento”*, *“uma das piores doenças”*.

O sofrimento apresentado por estas participantes é atribuído a diferentes motivos, relacionados a três questões: 1) à experiência de conviver com a doença em si; 2) ao maior cuidado e preocupação com a criança; e 3) à dermatose tocando nos ideais maternos em relação ao filho.

As cuidadoras 4, 12, 16, 19 e 22 relataram a experiência de conviver com a doença como um sofrimento grande. Suas vivências foram associadas não só às dores causadas em si pela DA, mas também a acontecimentos passados, como um bloco de sofrimento em suas vidas. Serão apresentados dois casos: a participante 4, que definiu a doença como *“horrível”*, e a 22, como *“uma das piores doenças”*. A seguir, o trecho completo das respostas delas ao questionamento *“como você definiria sua experiência com a DA em uma palavra ou expressão?”*:

E4 (SCORAD moderado) – Que ela nunca voltasse. Em ninguém, que ela é **uma doença horrível... é como se você estivesse apanhando e arrancando o teu coró**. É uma coisa horrível, doença horrível mesmo.

E22 (SCORAD leve) – Acho que **uma das piores doenças** assim. Não sei uma palavra exata, mas eu acho que eu não desejo para a mãe nenhuma e pra criança nenhuma. Pra ninguém essa dermatite...

As participantes 4 e 22 manifestaram que sua vida parou diante da doença. A 4 relatou que dá menos atenção ao marido, aos outros filhos, deixou de sair, viajar, ir a churrascos e à praia por receio dos fatores desencadeadores da DA. Yang et al. (2019) e Capozza et al (2020) também relataram os impactos na vida social de familiares de portadores. A entrevistada 4 contou o que a doença mudou sua relação com a neta portadora de DA:

E4 (SCORAD moderado) – Assim mudou... assim, sabe, que eu tô mais... tipo... (reticente). **Eu tô sendo mais mãe do que avó, sabe?** Pra ela. Que eu quero um dia que ela me vê vitoriosa, que eu consegui ajudar ela a vencer uma doença (emocionada), sabe? (...) eu me vejo assim, uma avó guerreira! **Que tá lutando por ela e deixando a minha vida de lado pra cuidar dela.**

Um aspecto não apresentado por Yang et al. (2019) e Capozza et al (2020) refere-se às repercussões subjetivas na vida de familiares. A E4 relata sobre as mudanças:

E4 (SCORAD moderado) – **Assim... eu quero me pintar, eu quero me arrumar, eu quero fazer as minhas coisas... não tem tempo pra nada! Tô me desleixando assim, sabe?** Coisa que eu era vivida, num-sei-o-quê... me perfumava... **num posso passar perfume por causa da nenê.** Por causa que ela tem... por causa do álcool, né? Então... é... **principalmente se eu quero ir no salão arrumar o cabelo, num tem nem tempo pra isso!** É manter ela e manter a casa!

Na E4 os efeitos subjetivos da doença são difíceis de quantificar, pois somado às mudanças em sua vida relativas aos cuidados da DA, a participante vivia um período com sobreposição de acontecimentos difíceis: problemas financeiros importantes, afastamento do trabalho por ansiedade e depressão, parente próximo com câncer, de quem ajudava a cuidar. Estes acontecimentos, acumulados, sobrecarregaram a vida da E4. Havia também uma relação conturbada com sua filha, mãe da criança portadora. Os conflitos existentes entre a avó e a mãe da criança com DA se reatualizaram nos cuidados da neta. Estaria a avó transferindo para a relação com a neta algo do relacionamento com sua filha? Este aspecto da subjetividade da cuidadora parecia imprimir na relação com a portadora de DA uma carga afetiva maior do que a que a doença já, por si só representa: *“não podia fazer mais pra poder salvar ela”*. A DA representa um encargo às famílias, maior ou menor a depender de fatores associados. Um deles é a existência de conflitos, aos quais a doença pode ser enlaçada.

Sobre a reatualização de conflitos passados em novas situações, Roudinesco e Plon (1998), no Dicionário de Psicanálise, buscaram na obra freudiana o termo “deslocamento”, e definiram o verbete como uma “operação de substituição, que incide sobre impressões importantes cuja memorização esbarrou numa resistência” (ROUDINESCO, PLON; 1998, p. 148). A resistência é aqui entendida como um mecanismo de defesa que protege a pessoa de memórias que lhe são desagradáveis ou inaceitáveis.

Perante um acontecimento ou sentimento dolorido, que traz vergonha ou não condiz com o que se espera de si, o conteúdo subjetivo que os representa é cindido em dois. A primeira parte corresponde às palavras em si - denominadas por Freud como “representações” e por Lacan como “significantes” - que nomeiam o fato que é tido como inaceitável, são retiradas da consciência e movidas para o inconsciente. Neste processo, denominado recalçamento, as palavras que representam a ideia inaceitável recaem no esquecimento ou, ainda que lembradas, se tornam menos importantes. A segunda parte corresponde ao afeto, o *quantum* energético presente nesta ideia que, por não sofrer recalçamento, fica livre no psiquismo, posteriormente se conectando a outras ideias/pensamentos. A descarga do afeto, invariavelmente realizada, ocorre por substituição: se não é possível pela via original, o conteúdo afetivo é transferido por deslocamento de significantes para outro tido como aceitável pelo sujeito. Este deslocamento ocorre entre significantes que abrigam entre si relação com a ideia original, que é sentida inaceitável.

Freud (1914/2010a) fala sobre o funcionamento do aparelho psíquico e da função da elaboração:

Em nosso aparelho psíquico reconhecemos sobretudo um expediente para lidar com as excitações que de outro modo seriam sentidas como penosas ou de efeito patogênico. A elaboração psíquica ajuda extraordinariamente no desvio interno de excitações que não são capazes de uma direta descarga externa, ou para as quais isso não seria desejável no momento. (FREUD, 1914/2010a, p.30)

Na impossibilidade de elaboração das excitações provenientes de uma situação penosa, a doença da criança surge como cano de escape. Ao servir para este fim, a dermatose ocupa o lugar de tamponamento de uma verdade, no compromisso de obstruir o acesso àquilo que não se quer saber. Cumpre, portanto, com uma função no desejo materno, função esta que coloca em evidência a necessidade da doença

existir. É o caso da participante 4. É possível que casos deste tipo sejam os que a doença seja mais difícil de ser tratada, por responder a este desejo inconsciente materno de manter-se alienada de si mesma.

É fato que a doença, muda significativamente a vida das famílias de portadores e traz diversas consequências (CHAMLIN et al., 2004). O relato da entrevista 22 mostrou marcas da história pregressa da dermatose, que foi muito grave e associada a alergias alimentares. Mesmo que no presente a doença tivesse melhora significativa, ficaram vestígios dos acontecimentos precedentes. Situações como esta mostram que a situação vivida não foi elaborada:

E22 (SCORAD leve) – É... **medo de tudo...** eu já fico lá pensando quando ela começar a ir no pré. Que lá com 4 anos ela tem que começar a ir, já tô pensando lá na frente. Que a alergia dela, tipo a... a dermatite da pele, a gente controla. **Eu penso no que ela vai comer! Apesar que o alergista agora falou que o ano que vem, agora em março, já vai começar a dar né, leite pra ela, pra ela já ir acostumando né, porque ela já tá diminuindo.** Ela já tinha quase 100% de leite e ovo, 87% ela tinha. Agora ela tem 5%. (...) E o trigo ela tem 0,46. Então a partir de março ele já vai tentando começar a dar pra ver se ela não tem mais. **Só que eu... que nem a soja né, já liberou né, porque zerou soja dela, mas eu evito. Tudo que eu vejo que tem soja, parece que eu não quero dar pra ela! Eu não quero... Eu tenho medo de dar e ela passar mal. Que nem, quando eu quero ir pra algum lugar, que eu vejo “ah, lá vai tá longe”, “vamo lá em tal lugar”, “não, lá é longe e não tem hospital perto”. Já vou lá, pensando em hospital, e como é que... eu tenho medo de acontecer qualquer coisa com ela e eu tenho medo de tá longe de chegar no hospital.**

A segunda forma como o sofrimento se manifestou nas falas das participantes se referiu ao maior cuidado e preocupação com as crianças portadoras. Diferente das entrevistadas anteriores, aqui este sofrimento tem outro sentido, associado a este “a mais” que a doença representa no dia-a-dia das mães. Esteve presente nas falas das entrevistadas 1, 9, 11, 13, 14 e 15. A seguir, alguns exemplos das falas das entrevistadas:

E9 (SCORAD leve) – [pausa] Olha... é bem complicadinho, né? É uma coisa assim, que você tem que saber... lidar... que você tem que saber, né?... é uma coisa assim que você consegue manter, né? Que você consegue, graças a Deus, assim, né? Eu vejo a minha filha, ela já teve bem... né... bem machucada, bem... mas hoje em dia tá tranquilo, tudo assim... Mas é difícil, né... **É bem difícil... pra você lidar ali... no dia a dia...** No dia a dia ali é difícil.

E11 (SCORAD leve) – Muito triste. Que nem o dele ainda foi leve, né? Mas que nem eu trago ele aqui, eu vejo as criança bem pior que ele, muito pior do que ele, eu acho muito horrível. Se ele daquele jeito ele já tava bom né, no meu olhar né? Que ele começou a tratar ele pra mim já tava bom, não era tão grave, era bem leve, né? Já coçava, tinha noite que ele não dormia, nossa, muito horrível, pra ele, por ver ele daquele jeito, é muito triste, ele era muito pequeno quando começou, muito sofrido. (...) Ah muda, muda o cuidado, prestar mais atenção nele, né, e tudo, antes não que a gente não prestasse, só que por a gente olhar pra uma pessoa normal, né, uma criança normal, a gente não tem os mesmo cuidado, né? **Minha família também olha pro nosso filho diferente (...)** Ah, é um cuidado bem mais, bem a mais que a gente tem que ter.

E13 (SCORAD moderado) – Ai, pra mim, eu acho horrível... porque aí ela coça, a pelinha fica muito feia, fica ressecada... (...) Você fica preocupada... porque eu achava que era uma doença grave, entendeu? só que aí, ela (*médica*) me explicou e falou que não, que isso com o passar do tempo, conforme ela vai crescendo, pode diminuir um pouco, entendeu? (...) **Ah mudou, por que você fica estressada, você fica preocupada...** Aí ela chora que não quer passar hidratante, entendeu?

E15 (SCORAD moderado) – Ah, pela minha experiência, assim, é... muito cansativo! [pequeno riso]. Vamos dizer assim que é muito cansativo, assim, pra mim, né? **Eu sou mãe, é uma doença que tem que ter muito cuidado, é uma doença cansativa.** (...) Ah, mudou muita coisa, né? Muda muita coisa, muda o sono, muda o... mais frequentemente, a gente... vai aos médico... tudo! [riso baixo]

Para este grupo de participantes, o sofrimento esteve associado de modo circunscrito aos cuidados de seus filhos portadores, porque a dermatose em si traz preocupações, dificuldades de dormir e incômodo com a pele. A experiência com a doença, embora seja sofrida, é para elas manejável.

A terceira forma como o sofrimento se manifestou nas entrevistas foi por ele atingir os ideais que as mães têm de seus filhos. Esteve presente nas entrevistas 9, 12, 15, 18 e 23. Sobre este aspecto, a entrevista 12 é ilustrativa. Inicialmente, a participante contou sua experiência como mãe de um portador da dermatose:

E12 (SCORAD leve) – **Nossa, eu (*sofri*) bastante também. Imagina, quanto tempo eu chorei até a gente conseguir alguma coisa...** Por isso que tem que... Eu não quis ter outro pra não ter... isso de não... podia não ter, né (*a dermatose*)? Mas vai que vem... Com isso também, eu fiquei assustada, te falar a verdade, com, com... a extensão do problema... então aquilo meio que me bloqueou pra ter outro.

No trecho acima, esta mãe pontua um lugar de grande sofrimento na sua experiência com a doença, que é endossado quando foi convocada a definir a dermatose com suas palavras: “Gente... [pausa] Como mãe [risos]? É um sofrimento.

Nossa, acho que a gente sofre muito mais que eles”. Se por um lado ela reconhece os efeitos da doença em sua vida, a fala seguinte ressalta os aspectos imaginários da sua percepção sobre seu filho, evidenciada na idealização da experiência da criança com a doença:

E12 (SCORAD leve) – Porque ele (*o filho, portador de DA*), ele é muito, é assim: ele tem maturidade pra lidar com isso, sabe, ele nunca sofreu por causa disso. Mas ele não. Eu acho assim, eu sempre conversei muito com ele, eu sempre expliquei muito o que ele tinha. É, sempre conversei com as professoras dele, então assim, ele nunca sofreu na escola, de vamos dizer, amigos tirar sarro por causa do problema dele. **E ele sempre lidou muito bem com isso, ele sabe que ele tem que passar hidratante, ele sabe que ele tem que fazer, ele sabe que é uma condição que ele tem, essa parte da pele e tal...**

Certamente, leva-se em consideração que os efeitos de uma doença são particulares em cada um que dela padece, alguns mais, outros menos afetados. No entanto, diante do que aqui foi exposto sobre a DA, é bastante improvável que um portador não seja minimamente afetado em sua vida pelas características da dermatose. A fala da entrevistada 12 revela o lugar que o filho encarna na sua fantasia: alguém que, apesar dos acontecimentos, é pouco afetado por eles, é maduro, lida bem com a doença, aceita sua condição como portador da dermatose.

Este lugar fantasiado sobre o filho é ponto de partida para que a mãe fale com esta criança, cuide dela, crie expectativas e projete sonhos. O trecho simboliza um aspecto importante da relação entre pais e filhos, que tange a idealização dos pais.

Freud (1914/2010a) em “Introdução ao Narcisismo”, desvela muito do que se passa nesta relação. Ao citar a atitude terna dos genitores, reconhece nela revivências e a reprodução de experiências deles na própria infância:

Os pais são levados a atribuir à criança todas as perfeições – que um observador neutro nelas não encontraria – e a ocultar e esquecer todos os seus defeitos (...). Mas também se verifica a tendência a suspender, face à criança, todas as conquistas culturais que seu próprio narcisismo foi obrigado a reconhecer, e a nela renovar as exigências de privilégios há muito renunciados. As coisas devem ser melhores para a criança do que foram para seus pais, elas não devem estar sujeitas às necessidades que reconhecemos como dominantes na vida. Doença, morte, renúncia à fruição, restrição da própria vontade não devem vigorar para a criança (...). *His Majesty, the Baby*, como um dia pensamos de nós mesmos. Ela deve concretizar sonhos não realizados por seus pais (...). No ponto mais delicado do sistema narcísico, a imortalidade do Eu, tão duramente acossada pela realidade, a segurança é obtida refugiando-se na criança. (FREUD, 1914/2010a, p. 36-37)

Este excerto oferece indícios para refletir sobre a fala da participante 12, que coloca seu filho num lugar de criança perfeita e age com ele a partir deste prisma. O portador tem no desejo materno um lugar a partir do qual se constitui, entende o mundo e anseia por corresponder a esta posição para ter acesso ao seu amor. Que desafios enfrenta esse portador ao corresponder a tal desejo, de criança fantasiada que não sofre com a experiência da doença?

Outro ponto relevante da relação narcísica implicada no relacionamento entre pais e filhos com a dermatose refere-se ao aspecto da imagem, a aparência da criança com a doença. A fala da entrevistada 15 retrata estas preocupações:

E15 (SCORAD moderado) – Ah, eu acho assim, é uma doença assim... muito triste. Porque... tem que... tipo assim, quando ela tiver maior, né, e ela querer ir, tipo assim, na praia, coisa assim, alguma coisa, **ela vai ficar com vergonha**, porque ela vai tá mocinha, a pele dela... fica um pouco manchada...

O sofrimento retratado nesta fala dialoga com o lugar idealizado que a criança ocupa para seus pais. Freud (1914/2010a), quando fala da imortalidade do Eu dos genitores, se refere às projeções que fazem na figura do filho de tudo aquilo que desejaram e não puderam ser ou realizar e que entendem que caberá às crianças dar continuidade aos seus desejos. A DA, como uma doença crônica que traz algumas limitações na vida da criança e da família, surge nos seus discursos como sofrimento, por tocar neste lugar de ideal. Coisas aparentemente simples, como evitar peças de determinados tecidos e uso de perfume adquirem um outro tom quando tocam neste lugar de idealização, como nos relatos das entrevistas 23 e 19:

E23 (SCORAD leve) – No começo foi difícil né, até porque a gente não pode passar um... tipo assim, criança né, **não pode passar um perfuminho**, não pode... (...). Então são várias coisas que a gente tem que se adaptar, né. É roupa, só roupa de algodão, calcinha de algodão, não pode usar nada de fio, de lã... então você sempre tem que tá procurando o que dê certo no corpo dela né, que **não pode ser o que todas as crianças usam, tem que ser um outro tipo de coisa**. Não foi fácil... (...). Então, assim, foi bem difícil, **a gente como mãe nunca quer, né, que a filha da gente seja diferente de todo mundo**.

E19 (SCORAD moderado) – A minha gravidez foi de boa. Nossa, uma gravidez super saudável, não tive nada. Nada, nada... cuidei da alimentação tudo, não tomava refri, não comia chocolate, só comia coisas saudáveis... **então fiz tudo que podia (...). E cuidei pra poder nascer saudável, mas acontecem imprevistos (risos)... que não tem nada a ver com a alimentação né?** Tem a ver da genética, daí (...). Eu levei, por exemplo roupinha, que a gente ganhou muita roupa de lã, né? **Então o médico já olhou pra mim e falou que não usaria roupa de lã, não usaria talco, não usaria lenço umedecido, não usaria perfume... eu não poderia usar perfume... e assim foi (risos). Assim começou. Foi assustador (risos). Porque querendo ou não, a gente tá acostumado a usar lenço umedecido, tá acostumado a usar todo tipo de roupa e ela não poderia usar... não PODIA usar nenhum tipo de roupa desse tipo, só algodão.**

A quebra destas idealizações dá abertura para outras fantasias sobre a vida da criança, que realoca as dificuldades dos pais de enxergarem e separarem as suas experiências e as dos filhos. O trecho a seguir, de uma parte da entrevista em que a criança estava presente, ilustra tal desencontro:

E9 (SCORAD leve) – Na escola já me preocupo... porque, às vezes ela tá lá né, na escola, se coça, tá irritada, **às vezes os amigos já pensam que é uma sarna (...)** É uma preocupação, uma preocupação assim, diferente, né? Porque, às vezes eu fico com medo de pensarem “ah, não, tá se coçando, vai me passar” (...) “ah, não, não vou brincar com ela porque...”

Filha E9 – [fala baixo] Ninguém sabe...

Este aspecto da idealização da experiência dos filhos tem diálogo com a próxima categoria, que explorou as significações de “doença e aprendizado”, atribuídas pelas mães.

5.1.4 Doença e aprendizado

Cinco (21,7%) entrevistadas, ao nomear suas experiências com a doença, evidenciaram aspectos do que puderam aprender a partir do que viveram como cuidadoras dos seus filhos com DA: “*aprendizado*”, “*paciência*”, “*cuidado*”, “*calma e não perder a esperança*”. Um aprendizado com particularidades, de acordo com cada caso.

A participante 2, em seu relato, disse:

E2 (SCORAD moderado) – (pensativa) Uhn... eu acho que é “aprendizado” pra mim (...). Ahn... (pensativa). **Acho que até pra eu, tipo, dar mais valor às coisas, sabe, da vida.** Porque... eu penso, como a gente é evangélico, e a minha mãe sempre me aconselha muito e sempre fala “e se ele não fosse assim?”, será que eu estava firme com Deus? Entendeu? Essas coisas de igreja. Eu paro pra pensar e falo “É, realmente...”. Porque como ele tem isso, aí a gente se apegava muuuuito a Deus, ora, vai pra igreja e talz.

A fala acima coloca a doença como um meio pelo qual se aproxima da religião, como uma via para expiação sem o qual não estaria “*próxima de Deus*”. A participante parece se aproximar de sua religião diante de uma quebra da idealização sobre o filho:

E2 (SCORAD moderado) – Nossa... eu me perguntava muito assim “**meu Deus, por que?** Com ele?”. E eu nunca na minha vida tinha ouvido falar de dermatite, nunca soube dessas coisas. Eu sempre me perg... e como a gente é evangélico, eu sempre perguntava pra Deus “Por quê? né? Com ele”. Aí, a minha mãe dizia “Você não tem que questionar, não tem que perguntar o porquê. Era pra ser e ele veio assim”. E aí (gagueja) **hoje eu já tou conformada, hoje eu já entendo um pouco, mas antes eu fiquei muito abalada.**

As falas das entrevistadas 3 e 21 apontaram para o aspecto estressante da doença, tanto relacionado ao cuidado em si quanto por se depararem com o sofrimento dos filhos:

E3 (SCORAD moderado) – É “paciência”. Eu acho que paciência, **porque acaba ficando estressante né, quando tá muito atacado.** Ele fica nervoso, a gente vê ele desesperando, querendo coçar...

E21 (SCORAD leve) – Ah, bom... bom, essa doença aí... Ah, meu Deus, como que eu posso dizer... ela é... eu acho que é “**calma e não perder a esperança**”, sabe? E nunca desistir, porque vai ter dias que você vai pensar “não, vou desistir”. Porque **tem dias que é muito sofrimento** pra uma criança. A mãe sofre de ver o filho daquele jeito, né.

As participantes 6 e 8 falam sobre a doença pela ótica do cuidado: para a E6 o cuidado com a DA é tido como tarefa simples; a E8, que tem dois filhos com DA leve, apresenta o cuidado como necessidade de ser mais dedicada:

E6 (SCORAD leve) – “Cuidado”, seria “cuidado”. **É o básico de cuidado. Mas são cuidados simples.** Se eu soubesse disso antes, ela nunca teria ficado no estado que ela ficou! Eu acho que é muita falta de informação, porque... principalmente quando eu levei ela no médico pela primeira vez, foi no médico particular, e ele não me falou várias coisas, assim. Eu fui descobrindo isso aqui.

E8 (SCORAD leve) – Cuidado. E... e como eu falei né... exige um cuidado muito grande. E, pra ele, é pior. Eu tô... tipo, eu não tinha tanto problema antes, quando é pequeno é mais fácil, e agora eu tô vendo que... **agora tá sendo mais cuidadoso, tá tendo mais cuidado**, né? Porque... quando é pequenininho, faz o que você quer: você pega, passa creme, acabou! Mas agora que ele já tem oito anos, já tá forte, já foge, agora é mais complicado.

A maneira como as entrevistadas nomeiam a dermatose naturalmente diz de suas experiências com a doença. Conforme apresentado, o exercício do cuidado da DA aparece mesclado à função materna: a nomeação e interpretação da experiência com a doença é um dos elementos que compõem a realidade da criança portadora. “O sujeito depende do significante e ... o significante está primeiro no campo do Outro” (LACAN, 1964/2008, p. 201).

No entanto, de que modo as participantes situam a diferença de suas experiências com a DA daquela de seus filhos?

Sobre este panorama, Lacan (1964/2008) define como separação um dos processos pertencentes à constituição subjetiva, par da alienação. Alienação e separação do significante, isto é, daquilo que o outro diz sobre o sujeito. É pelo significante do Outro que o ser se reconhece.

No bebê, são as palavras de quem dele cuida que irão delinear e delimitar seu universo. Ferrari e Piccinini (2010) utilizam o conceito de mito familiar para explicar sobre o universo discursivo que transforma uma criança em ser humano. Os autores, ao falarem sobre o conceito, dizem “este mito se refere ao lugar do bebê, revelado por meio do discurso dirigido ao personagem que ele encarna na fantasia fundamental dos pais e que está relacionado àquilo que o precede”. Estes discursos referentes a este bebê imaginado oferecem indícios de seu lugar no mundo, pois dão sinais ao bebê da realidade sobre como se constituir. Antes de nascer, a criança já existe no discurso de seus pais, que dela fazem projeções: imaginam como será sua vida, seu nome, do que irá gostar e desgostar, como irão criá-la.

São vários os elementos que compõe esta história anterior e são relevantes para a vida do bebê. A vida dos genitores enquanto filhos carrega marcas que serão reatualizadas com o *infans*: como foram criados e o que querem reproduzir com seus filhos agora no lugar de pais, o que decidem fazer diferente de sua criação, “*Não quero cometer o erro da minha mãe, no caso, né*” (E2), o que pretendem resgatar de si pela criação da criança, “*nunca tive (gagueja) uma visão de ... trabalhar fora (...). Porque assim, quando eu era pequena ... a mãe e o pai trabalhavam fora. Então a gente nunca*

teve a presença do pai e da mãe em casa” (E2). A história do casal é implicada nestas marcas pelo modo como seus pais se encontraram e como a criança foi concebida (ou não) no imaginário de cada um deles, “E ele sempre dizia ‘não, porque a gente não tem uma renda, não tinha estabilidade’. E ele nunca quis, assim, engravidar, que eu engravidasse muito cedo (...). Daí logo depois a gente se casou, 3 meses depois eu engravidei” (E2). O contexto da gestação envolve se ela foi planejada ou não, como a notícia da gravidez foi recebida por eles e pela família, e como a vinda do filho se inseriu em sua história. Este conjunto de acontecimentos também faz parte da composição denominada desejo de cada um dos pais, que se articulam ao mito familiar, e será um ordenador dos significantes que irão proferir sobre ela e circular em torno desta criança, “No começo, assim, ele foi meio que rejeitado assim pelo pai e pela minha sogra também, que nem queria muito. Mas eu quis, na verdade, eu quis tanto por mim e tanto por ele (...). E ele é um pai que não é muito presente”(E2).

Em um primeiro momento de vida, a alienação aos significantes é fundamental, pois dá um lugar a este ser recém-nascido, oferece sentidos àquilo que vive, servindo como ponto de partida para que se situe no mundo. A operação de alienação implica na mãe antecipar um eu no bebê que ainda não existe, interpretando seus atos. Sobre o papel da mãe como intérprete, Ferrari e Piccinini (2010) disseram:

A mãe é um mediador privilegiado do discurso que vem do ambiente, mas é importante marcar que esse ambiente chega ao bebê pela interpretação que ela lhe fornece; e é sob essa ótica que a mãe referencia ao bebê o que é possível, lícito ou ilícito.

Este eu antecipado é baseado no que ela fantasiou deste bebê a partir de seu desejo, fantasia que é presentificada no lugar que oferece à criança por meio de seus significantes. Este discurso que dá um lugar no mundo para que esta criança deixe de ser somente um corpo biológico que responde às funções básicas necessárias à sua sobrevivência e se torne humana, também pode aprisioná-lo neste lugar do desejo materno. A operação de separação, par da alienação, versa sobre a possibilidade do sujeito de poder situar-se diante do significante, não tomando-o diretamente como absoluto.

É neste “espaço vazio” entre os significantes que o ser reside, onde pode expressar seus talentos diante do desejo do outro, acolhendo ou rejeitando o que lhe é oferecido nesta rede discursiva. Para que este “vazio” possa se constituir, Ferrari e

Piccinini (2010) relembram que por mais que a mãe ofereça sentidos aos movimentos do bebê, algo escapa neste processo de formulação de significações. Isto que escapa é uma das vias que possibilita que o bebê se constitua como sujeito. A função paterna também opera como um criador de vazios.

Embora faça parte do processo de constituição psíquica no início da vida, as operações de alienação e separação estão presentes durante toda a existência de uma pessoa. Trata-se de um processo presente nas relações entre dois e também nos fenômenos de grupo e de massa, em que a individualidade é eclipsada em prol das ideias defendidas pelo outro ou pela maioria. Diante do que é oferecido por este outro em seu discurso, “*você está chateada?*”, “*que pessoa brava!*”, “*nunca vi tão distraído...*”; é possível reconhecer-se ou separar-se, “*sim, hoje estou chateada*”, “*não estou bravo! O assunto me deixa exaltado*”, “*pois é, ultimamente ando no mundo da lua*”.

Estas operações podem apresentar entraves. E no caso de doenças crônicas como a DA, que cria situações reais em que há necessidade de um cuidado intensivo da criança, pode haver entraves. Tais embaraços podem sofrer influências também da gravidade da doença, na maneira como estas situações incidiram na vida da cuidadora.

Na operação de separação é colocado em questão como o cuidador entende as relações de alteridade: o que é da ordem da sua experiência pessoal e da sua subjetividade e o que faz parte do universo ao qual seu filho portador pertence, e o que é da experiência pessoal dele. Ainda que haja momentos em que as vivências se espelham, são duas experiências de duas pessoas diferentes.

A separação é um processo gradual e complexo, e quando ocorrem problemas, há riscos dos cuidadores projetarem no filho aquilo que é próprio sem levar em consideração que a criança é um ser com capacidades, limitações e com poder de escolha sobre sua própria vida. Ainda que faça parte da criação e da constituição psíquica de um ser humano que o outro encarnado na mãe deseje por este ser em desenvolvimento, as crianças podem ser alvo de projeções difíceis de sustentar, que não medem consequências sobre as capacidades delas de cumprirem tal desejo. Nos casos de crianças com DA, tais entraves, por sua vez, podem refletir na experiência das crianças com sua própria doença.

Vilanova (2010) menciona que Lacan subverte esta lógica presente na medicina ao questionar o que dá vida a um corpo. Para ele, além de estruturas biológicas que compõem o corpo humano, o fato do homem ser um ser falante

interfere neste funcionamento “programado” pela biologia. A autora pinça o conceito freudiano de pulsão como aquilo que serve de material para a subversão de Lacan. Pulsão é o que une o psíquico ao somático. A linguagem, que habita o sujeito, é o que insere “a dimensão de ruptura que com qualquer ideia de programação” (VILANOVA, 2010). O funcionamento humano não é dado por instintos, mas por construções culturais mediadas pela linguagem.

Um corpo se constrói e ganha vida pelo encontro da experiência e a incidência da palavra sobre ele. O que podemos inferir sobre a experiência de crianças com suas doenças, quando seus cuidadores não conseguem levar em consideração que a experiência deles pode ser distinta daquela que a criança tem? Lacan (1958/1998b) nos adverte sobre os perigos das palavras únicas:

Nada é mais temível do que dizer algo que possa ser verdadeiro. Pois logo se transformaria nisso, se o fosse, e Deus sabe o que acontece quando alguma coisa, por ser verdadeira, já não pode recair na dúvida (LACAN, 1958/1998b, p. 622).

Ao brincar com o estatuto de verdade que um fato pode adquirir, Lacan (1958/1998b) se refere àquilo que, ao gerar significações fixas, pode prender o sujeito em um determinado lugar.

5.1.5 Difícil nomear

E20 (SCORAD moderado) – **A gente acha que sempre um dia vai ter que ter uma cura pra ela**, né. Não sei como que eles vão fazer pra poder... (...). Agora assim, definir ela (*a DA*), eu não consigo.

Cinco (21,7%) participantes relataram dificuldades para nomear suas experiências com a DA. Em suas falas, esteve presente o embaraço em transmitir em palavras o que viveram e como tais vivências tocaram vivências que ainda parecem ser doloridas:

E10 (SCORAD grave) – Ah, **sei lá, não sei...** (risos). Essa dermatite, sei lá, acho que é uma coisa que judia muito da criança. Meu Deus... Só aquela coceira lá...

E17 (SCORAD grave) – Ah, **é difícil assim você expressar...** porque é uma coisa que deixa a criança assim bem agitada, bem nervosa, com vergonha de si mesma, às vezes.

Os eventos vividos por essas mães e cuidadoras podem ser entendidos pela via da experiência traumática. Trauma é um conceito que tem diversos sentidos, com conotações populares e acadêmico-científicas. Aqui, iremos fazer um recorte de suas significações para a psicanálise.

Freud tem diferentes leituras sobre a natureza do trauma. No início de sua obra, o trauma é tratado como parte do funcionamento estrutural do psiquismo (Freud, 1892/1987a). De acordo com esta concepção, um acontecimento que é tido pela pessoa como traumático só adquire tal status porque se vincula a um evento anterior de sua vida. A situação vivida passada é o acontecimento traumático propriamente dito porque, no momento em que ocorreu, não pôde ser compreendido ou assimilado pelo sujeito. Adquiriu o status de traumático por ocorrer em um momento de vida em que ele não tinha recursos para entender a real significação da experiência.

Berta (2012) diz que, nesta perspectiva, um fato adquire valor de trauma sempre no *a posteriori*, ou seja, quando a primeira cena pode ser entendida a partir da vivência da segunda cena. É parte do mecanismo de formação de sintomas, como entendido pela psicanálise. A força do trauma se expressa no atual por carregar os efeitos não só do momento vivido na atualidade, mas também da ocorrência anterior. “Transforma-se em trauma psíquico toda impressão que o sistema nervoso tem dificuldade em abolir por meio do pensamento associativo ou da reação motora” (Freud, 1892/1987a, p. 174). A cura do traumático, no contexto psicoterápico, ocorre quando o sujeito tem a possibilidade de traduzir a experiência vivida em palavras.

Na segunda concepção, o trauma versa sobre a natureza e funcionamento das neuroses traumática e de guerra. O evento traumático *per se* é causado por uma vivência aterradora da realidade, que põe em perigo a vida do sujeito (FREUD, 1919/2010b). Fala sobre as experiências da guerra, de violência nas grandes cidades, acidentes, catástrofes naturais, entre outros. Estes acontecimentos incidem sobre o psiquismo como um excesso de estímulos tão grande que impossibilita a simbolização da experiência. Aqui, não se trata de estabelecer ligações com experiências anteriores não simbolizadas, e sim do próprio encontro com o real.

O conceito de real aqui utilizado é uma construção de Lacan, que vai pensar a constituição do psiquismo estabelecido a partir da relação com o outro, embasado na obra de Freud. O autor avança teoricamente para entender como estes laços se estabelecem, e desenvolve categorias para compreender a experiência humana. São

elas o Real, o Simbólico e o Imaginário (RSI). Dunker (QUAL, 2016) resume cada uma delas:

O conceito de imaginário é desenvolvido por Lacan a partir da etologia, segundo Dunker (QUAL, 2016). Ele parte da ideia de que o ser humano é um tipo de animal e que existem processos da nossa espécie que interferem na nossa relação com o outro, no que se refere a automatismos em relação às imagens. Em “O Estádio do Espelho como Formador da Função do Eu”, Lacan (1949/1998a) fala sobre a “transformação produzida no sujeito quando ele assume uma imagem” (LACAN, 1949/1998a, p. 97). Isso acontece quando um bebê reconhece a própria imagem no espelho como um todo coeso, muito diferente daquilo que vive e sente no seu dia a dia como impotência motora e grande dependência do outro, também por mal conseguir falar. Quando a criança descobre sua própria imagem, algo nela se transforma: a imagem do corpo, tão diferente da experiência perceptiva, materializa uma noção primordial, uma identificação à própria imagem. Posteriormente, Lacan desenvolve a ideia do imaginário vinculado à linguagem, que implica na ilusão de completude: o outro nos entende totalmente, “o outro é como eu mesmo, pensa como eu penso, vê as coisas como eu vejo e irá responder a partir deste lugar”. O imaginário é o campo da alienação e das identificações (QUAL, 2016).

O simbólico, de acordo com o autor, atravessa o plano imaginário. É uma ideia desenvolvida por Lacan a partir do conceito de “simbólico” da Antropologia Estrutural de Lévi-Strauss. Utiliza também elementos da Linguística de Ferdinand Saussure, ao se inspirar no conceito de “significante”, do qual fará uma leitura própria. Dunker relembra que Lacan a vincula o simbólico ao inconsciente, exemplificado em seu aforismo “o inconsciente é estruturado como uma linguagem”. Ele é definido como um sistema, um conjunto de posições e lugares onde nenhum elemento tem uma significação ou significado em si, isto é, tudo é inferido a partir das relações que o tal elemento tem com o conjunto (QUAL, 2016). O lugar que a doença adquire na vida de uma pessoa é constituído, também, por uma posição simbólica, discursiva, já que está atrelada a como o sujeito fala, quais significantes utiliza para dizer da sua experiência, de como o conjunto de significantes é ordenado.

Sobre o real, Dunker (QUAL, 2016) inicia estabelecendo uma distinção: o real não corresponde à realidade. Na verdade, aponta o autor, é aquilo que é retirado da realidade para que ela possa fazer sentido, ser sentida como harmoniosa. O real, portanto, é aquilo que não tem sentido, que não se integra, o que é abjeto, o que

resiste e não se inscreve, reaparecendo no sujeito como repetições que o perturbam. Trata-se de experiências de encontro com o impensável, com o impossível, com o que causa um desamparo fundamental. A morte e a doença, por exemplo, podem se apresentar como real. É aquilo que escapa ao simbólico e ao imaginário.

As experiências aqui descritas pelas entrevistadas apontam para algo que toca esta natureza de traumático no contato com a dermatose crônica. Isso se mostrou tanto na perspectiva da doença como um evento secundário que dialoga com situações anteriores da vida, quanto na própria doença como ponto de impacto traumático. Em ambos os casos, resquícios destas vivências podem permanecer fazendo efeitos na vida destas cuidadoras e de seus filhos portadores de DA.

A entrevistada 7 exemplifica este aspecto: sua experiência com a doença da filha é da ordem do encontro com o real pela condição da pele da filha. A E7 é também muito afetada pelo sofrimento da filha com a doença:

E7 (SCORAD moderado) – [fala bem pausadamente] Olha, é uma doença assim que.... **não tem nem o que falar... é muito ruim... é muito... sei lá, nem tem... eu num sei o que falar...** é muito ruim mesmo ficar com essa alergia, nossa... quantas noites a gente não dormiu... eu já tive que vim na emergência aqui com ela várias vezes... de noite e às vezes de manhã cedo... porque tava sangrando, ela falava... ela pedia pra morrer. De tão feio assim que ela ficava, o corpo, ela pedia pra Deus levar ela, porque ela não queria mais ficar aqui sofrendo desse jeito... do que ficar... ali tá bonito o corpo dela, aquele jeito que você viu. Já ficou bem pior, nossa, de ficar pele viva, assim...

As dificuldades de se nomear a experiência expressam o sofrimento das participantes com aquilo que viveram. A fala da E7 exemplifica esta questão, assim como o trecho a seguir da E10, já citado anteriormente nesta pesquisa, que mostra que o vivido com a DA do filho foi muito doloroso no passado. Por ainda representar algo difícil de expressar, talvez a E10 ainda não tenha elaborado o que expressa abaixo:

E10 (SCORAD grave) – No começo eu chorava muito, sabe? Meu Deus, como eu chorava. Meu, **eu chorava, às vezes me dava vontade de passar uma corda no pescoço**, eu não aguentava ver ele desse jeito, sabe?

A experiência com a DA, portanto, no caso destas cinco entrevistadas se apresentou como de difícil nomeação por representar algo de muito sofrido para as mães e cuidadoras de crianças portadoras.

CATEGORIA 4: SABER SOBRE A DA E POSICIONAMENTO FRENTE À DOENÇA

Partindo dos contatos iniciais com a doença e de como foi o percurso das cuidadoras até encontrarem um tratamento efetivo para a DA de seus filhos (categoria 1), passando pelas pelos aspectos sociais e psíquicos da maternidade (categoria 2) e apresentando as significações subjetivas da doença para as cuidadoras (categoria 3), a categoria 4 descreveu a construção dos saberes sobre a doença e como a subjetividade das cuidadoras se inseriu na relação com a doença e o mundo. Pela análise do material, foram identificados dois pontos vinculados à construção do saber:

o primeiro se refere à **realidade concreta**, sobre as informações da doença que chegaram às cuidadoras; o segundo versa sobre a **realidade subjetiva delas**, ou o que foi possível ser apreendido por elas sobre a dermatose, a partir das informações que obtiveram.

O primeiro tópico se revela como uma continuidade da subcategoria “tempo de diagnóstico e tratamento efetivo”. Trata do aspecto pedagógico inerente a um tratamento de saúde: para se obter sucesso nos cuidados, é necessário aprender como cuidar da doença e, minimamente, saber o que ela é. Carvalho et al. (2017) endossam estas ideias quando trazem orientações para direcionar a atuação médica “O tratamento da DA requer educar os pais e os pacientes em seus três aspectos: hidratação da pele, evitar os desencadeantes alergênicos, e o uso correto de medicações anti-inflamatórias”.

Pelos dados obtidos nas entrevistas, este processo educativo das participantes ocorreu, principalmente, de três maneiras: com informações apresentadas nas consultas médicas, em pesquisas que fizeram de modo autônomo na internet sobre a DA e na participação no Clube da Dermatite:

E4 (SCORAD moderado) – Então, daqui (*Ambulatório de Dermatologia Pediátrica CHC/UFPR*) eu não faltei em nenhum dia, nenhum dia eu deixei de vim... dou um jeito pra tudo pra vim, pra não faltar o dia. Pra poder ter sempre ‘tar com o remedinho, colocando e mostrando o que tem que fazer, o que não tem que fazer, passo a passo, porque a gente não sabe, né? Essas doença... essa doença vem do nada, a gente pensa que é uma coisa e quando vai ver, é outra, né? **Então, cada tempo que eu venho, eu tô conhecendo mais as pessoas, conhecendo mais o passo a passo do remédio, pra acompanhar ela no banho, como que fazer, como não fazer, sabe?**

E16 (SCORAD moderado) – **Eu pesquisei bastante coisa**, mas os outros fala coisa com coisa. Tipo, coisa de alimento, eu não acho que tá relacionado com o que ela come. Acho que sim, esse cuidado que a doutora mandou fazer, eu acho que tem bastante influência, tipo de pó, de bactéria, principalmente do vaso (*sanitário*) assim, acho que tá bem relacionado.

E10 (SCORAD grave) – Achei bem legal, **gostei das palestra e lá (Clube da Dermatite) tu aprende as coisa**, né. Que nem, vai bastante gente, tu troca ideia cas mães, assim, eu gostei, achei bem legal.

Das 23 participantes, onze (47,8%) compareceram nas reuniões do Clube da Dermatite e doze (52,2%) não (QUADRO 4).

QUADRO 4 – PARTICIPAÇÃO NO CLUBE DA DERMATITE

Participação	Entrevistadas
--------------	---------------

Sim	E3, E4, E7, E9, E10, E15, E17, E19, E20, E21 e E23
Não	E1, E2, E5, E6, E8, E11, E12, E13, E14, E16, E18 e E22

FONTE: A autora (2021).

Embora o Clube da Dermatite seja um espaço privilegiado onde são apresentadas informações de modo detalhado e em linguagem acessível aos familiares, os dados mostraram que é nas consultas que ocorre a maior aquisição de conhecimento sobre a doença: as cuidadoras falam mais sobre seu aprendizado sobre a doença nas consultas, por serem encontros realizados com maior frequência, que possibilitam que as dúvidas específicas sobre o tratamento sejam sanadas.

Ainda que as participantes saibam os cuidados necessários para controle da doença, não necessariamente elas sabem o que é a dermatose. Seis entrevistadas (26,1%) relataram não saber ou não conhecer nada sobre a DA. Entre elas, 4 não participaram do Clube da Dermatite e 2 participaram.

Não participar do encontro não explica, por si só, a multiplicidade de realidades encontradas nas entrevistas sobre ter ou não conhecimento sobre a doença. Muitas das participantes que não foram ao Clube da Dermatite apresentaram algum tipo de conhecimento sobre a doença, adquirido ou nas consultas ou por pesquisas na internet. A E1 e E6 são exemplos:

E1 (SCORAD moderado) – Então, a médica falou que é uma falta de... de... a pele não produz o óleo necessário para hidratar a pele, né. Então ela falou isso, que faz com que ele tenha as coceira. Então por isso de usar os hidratantes e tudo mais porque a pele dele não produz isso...**não produz a umectação, que eles dizem né**, não tem uma pele úmida.

E6 (SCORAD leve) – Então, **eu já li bastante, eu já pesquisei bastante, bastante, bastante**. Mas a minha memória, eu não consegui guardar... mas pelo que eu entendi, é o organismo que não produz é ceramidas, o nome. Que não produz direito essas ceramidas. Elas seriam uma proteção da pele, e a pele não tem essa proteção então tudo que o organismo interpreta como... sei lá, uma coisa atípica, ele vai jogar essa defesa. **É como se o corpo se defendesse, mas ele tá se prejudicando**. Acho que é isso.

Do grupo restante das dezessete entrevistadas, quatorze responderam à pergunta sobre o que entendiam sobre a doença citando fatores ligados ao ressecamento da pele, à genética, ao fato de ser crônica, à alimentação, ao emocional, ou uma combinação destes fatores. Das três entrevistadas restantes, uma

disse que a doença demanda tempo e estressa e as outras duas não responderam. As duas entrevistadas que não responderam fazem parte do grupo de mães que foram no Clube da Dermatite (E9 e E23). Os organogramas 2 e 3 apresentam as respostas daquelas que respectivamente participaram e não participaram do Clube da Dermatite.

A obtenção de conhecimentos no processo de educação em saúde é fundamental para que as famílias saibam como tratar a doença. Entretanto, outros saberes sobre a dermatose podem se constituir neste processo e conviver, ou até se sobrepor, aos dados objetivos oferecidos pela equipe de saúde. A subjetividade dos cuidadores faz parte desta equação. Como cada participante da pesquisa apreendeu o que foi dito pelas médicas sobre a DA de seus filhos e, a partir disso, pôde agir em relação ao tratamento deles? Para compreender como estes aspectos individuais e subjetivos interferem no cuidado das participantes, o conceito de “realidade subjetiva” nos auxilia por apontar o que a mais pode estar implicado nas ações participantes em um tratamento de saúde.

Na obra de Freud, a distinção entre realidade objetiva e subjetiva acompanhou o desenvolvimento da psicanálise. Leandro, Couto e Lanna (2013) citam 3 momentos da obra freudiana em que o tema é introduzido. Em Projeto para uma Psicologia Científica, Freud cita a existência de diferentes tipos de realidade, a “realidade do pensamento” e “realidade externa” (FREUD, 1895/1987b). Em Interpretação dos Sonhos, este tema é abordado em dois momentos, desta vez relacionando à realidade psíquica ao inconsciente, “o inconsciente é a verdadeira realidade psíquica; *em sua natureza mais íntima, ele nos é tão desconhecido quanto a realidade do mundo externo* (grifo do autor)” (FREUD, 1900/2001, p.584), e posteriormente, estabelecendo diferenças entre as realidades:

ORGANOGRAMA 2 – PRINCIPAL CONHECIMENTO SOBRE A DERMATITE ATÓPICA DE PARTICIPANTES QUE COMPARECERAM AO CLUBE DA DERMATITE

FONTE: A autora (2021).

ORGANOGRAMA 3 – PRINCIPAL CONHECIMENTO SOBRE A DERMATITE ATÓPICA DE PARTICIPANTES QUE NÃO COMPARECERAM AO CLUBE DA DERMATITE

FONTE: A autora (2021).

Se olharmos para os desejos inconscientes, reduzidos a sua expressão mais fundamental e verdadeira, teremos de concluir, sem dúvida, que a realidade *psíquica* é uma forma especial de existência que não deve ser confundida com a realidade *material* (FREUD, 1900/2001, p.591, grifos do autor).

Em Totem e Tabu, Freud coloca realidade psíquica e realidade concreta como contrapostos: “Os neuróticos vivem em um mundo especial ..., isto é, apenas o que é pensado intensamente e imaginado como afeto funciona para eles, a concordância disso com a realidade exterior é algo secundário” (FREUD, 1913[1912-13]/2012, p. 91). Leandro, Couto e Lanna (2013), em uma análise sobre os termos, afirmaram que a distinção entre os dois tipos de realidade é superada pela relação dialética estabelecida entre elas, onde a realidade psíquica corresponde a uma realidade interna ao sujeito que é mediada pela realidade externa a ele.

Em seu trabalho clínico, em determinado momento, Freud percebe que nem tudo que seus pacientes diziam correspondia à realidade concreta dos fatos. Nesta pesquisa, algumas falas mostraram a diferença entre os ditos da equipe de médica sobre o tratamento e o que foi apreendido pelas mães e cuidadoras. Em alguns momentos, a discrepância entre a fala da equipe e a apreensão da participante era maior, como na fala da E4. Em outros, o entendimento da entrevistada era mais próximo da realidade, mas ainda continha entendimentos equivocados como no caso da E22:

E4 (SCORAD moderado) – Então você tem que tem muito cuidado pra cuidar, principalmente nas unhas, é na limpeza das mãos da gente também, tem que cuidar da pele da mão da gente pra cuidar dela, ou tem que usar uma luva... é assim, pra dar banho nela eu faço isso: eu ponho uma luva na mão aí já começo a dar banho nela. Banho de 5 minutos. Pra não tem muito... se a minha mão estiver suja, alguma coisa, não sei, pra não contaminar ela...

E22 (SCORAD leve) – Pra mim, dermatite atópica é uma alergia né, tal... e eu acho que o controle da dermatite, pra mim, é só o que a pessoa come. Tipo, eu vejo... tipo assim, eu respeito os coiso que elas manda e tal, mas eu vejo que ela não melhorou, tipo, quando ela passava aquelas pomada, corticoide e essas coisa, eu achava que ela não melhorava nada... tanto que eu voltava aqui toda segunda feira. Pra mim foi... é alimentação, eu acho... de tudo as coisa, mais alimentação: mais o que tu come, o que tu sente do que o que você passa.

Em carta de 21 de setembro de 1897, numa carta endereçada a Fliess, disse: “Não acredito mais em minha *neurótica* [teoria das neuroses]” (FREUD, 1897/1986, p.

265, grifo do autor), mas de uma realidade própria entendida que era tomada como verdade pelos pacientes e que operava em sua vida de modo concreto. O adoecimento psíquico era, até 1897, entendido por Freud como fruto de uma vivência traumática real, de origem sexual. Estas ideias surgiram baseadas na escuta de suas pacientes, que lhe relataram situações em momentos de vida muito precoces, onde existiu algum tipo de experiência com a sexualidade (FREUD, 1893/2016). Dessas falas das pacientes histéricas, Freud entendeu que a neurose seria um efeito de tais lembranças, post que é de reminiscências que o histérico sofre (FREUD, 1893/2016). O distúrbio psíquico ocorreria quando as pacientes, já adultas, significassem a experiência da infância como traumática a partir de uma vivência atual. Isso porque, quando ocorreram no passado, não puderam ser compreendidas por não terem entendido a dimensão do que se passou (FREUD, 1893/2016). Esse entendimento de que o adoecimento psíquico era decorrente da experiência precoce, real e traumática com a sexualidade foi chamada de “teoria da sedução”, e esteve nos escritos de Freud até o ano de 1897. A seguir, o trecho retrata o momento que Freud decide abandoná-la e formula outro entendimento sobre o fenômeno, citando o papel da fantasia:

Quando fui obrigado a reconhecer que tais cenas de sedução não haviam jamais ocorrido, eram apenas fantasias que meus pacientes tinham inventado, que talvez eu próprio lhes havia imposto, fiquei desorientado por algum tempo (...). Tendo me recomposto, tirei da experiência as conclusões corretas: que os sintomas neuróticos não se ligavam diretamente a vivências reais, e sim a fantasias envolvendo desejos, e que para a neurose a realidade psíquica significava mais que a realidade material (FREUD, 1925/2011b, p.112-113).

Esta descoberta, de que a natureza dos conteúdos trazidos pelos pacientes poderia ser de fantasias, trouxe outra dimensão para o tratamento psicanalítico: para além da pretensão de operar com a verdade, cabe ao psicanalista escutar a realidade psíquica do paciente pois ela, para ele, tem estatuto de verdade. No que tange este trabalho, compreender que podem existir fantasias presentes nos discursos das mães e cuidadoras mediando seu entendimento sobre da doença nos auxilia a entender a construção do lugar dela em suas vidas. É a partir deste lugar, carregado de fantasias, que as entrevistadas tratam de seus filhos portadores. Ainda sobre a fantasia, Leandro, Couto e Lanna (2013) afirmaram:

“A fantasia seria (...) uma função que conferiria intenção ao ato de significar, denunciando assim que os processos cognitivos não seriam neutros. A fantasia seria uma manifestação do desejo no que esse teria de mais radical, seu caráter de mediação na relação possível entre sujeito e objeto” (LEANDRO; COUTO; LANNA, 2013).

Os processos cognitivos não são neutros porque a fantasia direciona o ato de significar, esse dado implica em considerar que uma informação objetiva recebida por uma pessoa vai passar por esse “filtro” mediado pela fantasia para ser compreendido, interpretado (LEANDRO. COUTO; LANA, 2013). Em um tratamento de saúde de crianças portadoras de DA, os dados oferecidos pela equipe de saúde passarão por este crivo da fantasia, que orienta o que é passível de ser apreendido das informações ofertadas e como cada um vai proceder em relação ao que pôde entender delas.

Pela análise das entrevistas foi possível perceber três modos de proceder frente à doença: negar, aceitar e se identificar a ela. Estas três maneiras de agir constituem as subcategorias abaixo apresentadas.

5.1.6 Negação

A participante 22 relata sobre o início dos contatos com a DA, sobre o processo de negação, e que demorou a aceitar que a filha tinha a doença.

E22 (SCORAD leve) – *(Aceitei)* Esse ano ainda (2019)... igual, ano passado (2018)... um pedacinho, que daí ela nasceu em outubro (2017), novembro, dezembro, ali tinha começado, né. Daí os outros falava “ah, isso daí pode ser só os primeiro mezinho e tal”. Daí eu já pensei “ah, daqui uns dia passa”, e não foi. Quando chegou em janeiro (2018) foi piorando, piorando... daí, quando foi março, ela internou aqui, porque ela não tinha mais condições de ficar em casa. Eles passaram tudo que tinham que passar, não dava certo, daí eles internaram. Daí foi passando, daí eu fui fazendo... toda segunda trazia aqui, ia fazendo os tratamento, tratamento em casa, sempre a mesma coisa, o ano inteiro a mesma coisa! Tinha vez que eu vinha aqui, eu trazia ela na segunda, quando era lá pela quinta eu tinha que trazer ela na emergência, **porque não tinha condições de ficar em casa (risos)**. E daí fui trazendo, fui trazendo... aí foi ESSE ANO (2019) que ela foi apresentando a melhora, e eu fui... **eu acho que eu fui cuidando dela diferente, fui tirando as comida... esse ano que eu falei “não, é assim, vamo cuidar dela, ela tem dermatite”**. Daí tem gente que tem pra vida inteira, né, tem gente que é uma fase... e daí foi aí que nós aceitemo.

Os mecanismos da negação são descritos na obra de Freud em duas acepções. A primeira, presente em *Interpretação dos Sonhos* (1900/2001) e no texto *Sobre o sentido antitético das palavras primitivas* (1910/2013), aborda que o conteúdo

negado surge na fala do sujeito como maneira de tomar conhecimento de uma verdade que está recalcada no inconsciente (ROUDINESCO; PLON, 1998; FREUD, 1900/2001; FREUD, 1910/2013). Abarca a ideia de afirmar algo pela negação, porque negar é a única maneira possível de se ter acesso a tal conteúdo recalcado. O conteúdo que surge na negação é uma verdade não admitida, que permanece inconsciente. Esta compreensão da negação mostra como a função intelectual se separa do afeto, pois pela negação se tem consciência de algo que o sujeito não reconhece como próprio (FREUD, 1925/2020). Freud usa como exemplo uma hipotética conversa com um paciente, que lhe conta sobre um sonho “O senhor me pergunta quem pode ser essa pessoa no sonho. A minha mãe *não* é’. Nós retificamos: portanto, é a mãe” (FREUD, 1925/2020, p. 305, grifo do autor).

O segundo entendimento do conceito está presente no texto A Negação (FREUD, 1925/2020). Versa sobre ultrapassar a negação acima descrita, isto é, ter conhecimento de uma verdade e aceitar de sua existência. Porém, ainda assim, o processo do recalçamento permanece (FREUD, 1925/2020). Em outras palavras, é como saber da existência de alguma coisa, ter a compreensão intelectual dela e, ao mesmo tempo, negá-la. Como exemplo, temos o diabético que sabe da sua doença e do que precisa fazer para tratá-la, porém, não o faz. A negação é um mecanismo de defesa, e neste sentido trata de uma recusa da realidade. Este segundo sentido da negação está presente também na fala da entrevistada 22, que relatou de seu passado, quando explicou sobre o porquê foi tão difícil conseguir cuidar da doença da filha:

E22 (SCORAD leve) – Então, quando a gente chegava em casa, era eu que tinha que cuidar dela... por mais que eu trazia aqui e elas (*médicas*) falava o que eu tinha que fazer ou não, mas chegava em casa, quem tinha que fazer por ela era eu, né? E aí era todo dia: acordar, fazer as coisa que ela podia comer, passar os remédio nela, ficar o dia todo ali cuidando dela. Daí nós ficava: um jogava pro outro, daí vinha a informação de um que mandava fazer isso, mandava passar aquilo, um ensina a receita da vovó lá não sei da onde (risos), e assim foi... e daí nós não sabia nem mais o que fazer... se fazia, se passava o que tava na receita, se fazia as coisa que os outros ensinavam, e assim foi... E aí com o tempo eu falei “não, vou passar o que elas (*médicas*) for passando e vou ir tirando comida”. **E fui tirando de mim, né, porque ela mamava e eu que comia, né. Na época ela não comia, né... e fui tirando, fui tirando e daí com o tempo vi que ela foi melhorando.**

Fica claro na fala da E22 que deixar de negar sua realidade envolvia minimamente se submeter às novas condições impostas pela doença: aumento

significativo nos cuidados com a criança, mudanças na própria alimentação, responsabilizar-se por seguir um tipo de tratamento da DA de sua filha. Ainda que a participante já estivesse implicada nos cuidados da filha e já tivesse o conhecimento de que a criança era portadora de DA, neste primeiro momento agia como se negasse essa realidade. Ela falou sobre isso:

E22 (SCORAD leve) – Meu Deus do céu! Pra lidar com a situação dela foi complicado. **Nóis tivemos que aceitar primeiro que ela tinha, pra depois nós tratar ela.**

A fala de E22 ilustra a sua relação com a doença e as dificuldades envolvidas no tratamento. A participante 11 também revela dificuldades de se responsabilizar pelo cuidado da criança, mas a saída empregada foi de delegar a responsabilidade do cuidado da doença ao portador:

E11 (SCORAD leve) – Acho que uns 5, 6 anos começou a aparecer a dermatite (...). Daí começou, daí foi fazer um tratamento, que o tratamento tem vez que por muita coisa, não era aquele tratamento feito certo, né? Regular que nem elas (*médicas*) pedem, não era. Foi mais por empenho dele mesmo, dele ajudar a gente. Assim, tá passando creme, assim, a pomada. Assim, a que elas pede, né? Faça 7 vezes, faça tanto tanto tanto, faça isso... que nem, teve uma vez que pediram um remédio que eu não tive condições de comprar, então não passei aquele remédio. Eu passava os outros que eu tinha condições de comprar, e daí eu passava e daí eu fazia. E daí foi assim que ele foi indo, melhorando, foi aos pouco, eu num sei... mais por um ajudar o outro assim, sabe? **Porque ele se ajuda bastante, sabe, ele sempre se lembra do remédio dele. Ele lembra de passar o creme. É mais por ele. Porque a gente é muita correria.**

O mesmo se repetiu na fala relativa às questões de saúde da filha, portadora de doença respiratória grave, diferente do filho portador, que tem DA leve:

E11 (SCORAD leve) – Que nem meu marido fala, **se ela tratasse certo, ela já tinha ganhado alta faz muito tempo**, porque toda vez que a gente vem, toda vez tá piorando, toda vez ela vem mudando. Daí, na vez dela ir diminuindo os médico, não, ela vai indo, aumentando. E ele não, ele ficou na dermo e ficou, ele não foi em outro lugar e ela não, ela vai... até ela se lembrar de tomar o remédio.

Nesta pesquisa, a negação aparece muito atrelada ao exercício da maternidade e paternidade dos genitores das crianças. A entrevistada 3 também descreve dificuldades no tratamento da criança que parecem ligadas à maternidade, de acordo com seu relato. A família, que é acompanhada no CHC/UFPR pela DA

desde que o filho de 6 anos era lactente, tem problemas para vencer uma das questões mais básicas do tratamento: passar o hidratante. Mesmo após anos, este ponto persiste:

E3 (SCORAD moderado) – É, se baseia em hidratar, né? Quando a gente vê... na verdade não só quando tá atacado, sempre hidratando, hidratando... **eu acho que o que mais me falam é “hidrate, que melhora!”**. E é verdade, eu sinto bastante diferença.

Durante a conversa com a E3, ela falou sobre como a doença está enlaçada ao seu exercício da maternidade. Neste trecho, a participante responde à pergunta sobre o que mudou em sua vida depois da descoberta da DA:

E3 (SCORAD moderado) – Poxa vida, eu não sei te dizer... **eu acho que eu criei até um pouco mais de afeto com ele, porque querendo ou não a gente acaba dando mais atenção, né?** A gente se dedica um tempo a mais pra cuidar, pra conversar, pra passar hidratante...

Estas três entrevistas exemplificam como a negação ocorre em um tratamento de saúde. Retomando Freud (1925/2020) quando explicita o mecanismo da negação, existe o conhecimento sobre a doença, sobre a necessidade de cuidado e o que é preciso fazer, porém, **algo atrapalha o desempenho de tais tarefas**. A negação aparece não só emparelhada a dificuldades próprias relacionadas ao ato de assumir os cuidados, de aceitar a nova realidade imposta pela dermatose na vida de quem deve exercer tal incumbência. Também aparece como desdobramento de outras questões próprias das cuidadoras, como as do exercício da maternidade e paternidade (marido da E11), que trazem impedimentos anteriores ao ato de cuidar de uma doença, e sim do próprio cuidado com a criança. A análise mostrou que, como a doença exige cuidados intensivos, a construção do saber pela via subjetiva passou, em maior ou menor grau, pelo exercício da maternidade das participantes. Suas ações também foram norteadas a partir desta relação entre mãe e filho.

5.1.7 Identificação

A participante 22, que contou sobre o momento da sua vida que negava a doença e falou que foi necessário aceitar a DA para que pudesse cuidar da filha,

oferece um relato que mostra como os efeitos de sua mudança de posição frente a DA tornou a experiência do cuidado mais fácil:

E22 (SCORAD leve) – Quando ficou mais fácil pra mim, eu acho que foi melhor. Eu falo que foi... do trigo, ali e tal, mas eu acho que **foi quando nós aceitamos que ela tinha, que nós tinha que cuidar dela, e era assim, eu acho que tudo ficou mais fácil** (...). Hoje... antes nós tratava como “ai, como se ela fosse doente” ou tal... sei lá, com uma doença, tipo, nós sabemos que é, né, a dermatite atópica. Mas não, nós trata ela normal, assim, nós só tem esse cuidado. Eu... na verdade é mais eu, **o pai dela já trata normal, que nem as outras. Mas eu já sou a mais cuidadosa.**

Embora seu discurso seja de aceitar a doença, o final de sua fala nos dá indícios de que existe algo a mais neste ser “cuidadosa”, contraposto ao “tratar normal”. Durante a entrevista, ela narrou como foi para ela essa passagem das fases da DA, de um estado grave com alergias alimentares ainda sendo descobertas, para outro em que a afecção está gradativamente melhorando. No trecho a seguir, E22 mostra que, embora a filha esteja melhor, ainda age como se estivesse na situação mais grave:

E22 (SCORAD leve) – Que nem a soja né, já liberou né, porque zerou soja dela, mas eu evito. Tudo que eu vejo que tem soja, parece que eu não quero dar pra ela! Eu não quero... **Eu tenho medo de dar e ela passar mal.**

O saber sobre a doença, aqui, aparece cristalizado em uma posição grave, assim como suas ações. Para entender estas questões, o trabalho de Riolfi (2011) nos traz esclarecimentos. A autora relatou, partindo da sua experiência na assistência a pacientes com distrofias realizados no Centro de Estudos do Genoma Humano, o posicionamento de pacientes e familiares frente à doença. Em seu texto, a autora descreve duas posições. A primeira, assumida por uma minoria, prossegue a vida normalmente, realizando as adaptações necessárias às condições concretas que a doença impõe, como se isso fosse um detalhe de suas vidas. Este posicionamento, em outras palavras, é daqueles que **aceitam a condição imposta pela doença**. A segunda, praticada pela maioria dos pacientes, corresponde ao **agarrar-se à doença como se ela fosse uma tábua de salvação**: a situação determinada pela enfermidade oferece uma identidade ao portador que, mesmo gerando sofrimento, protege de uma angústia ainda maior: a de precisar encarar as surpresas que os sintomas de sua doença degenerativa lhes trazem. A atitude tomada pelos pacientes

tem paralelos com a adotada pelo cuidador: tratar a doença do filho como um acidente de percurso da vida, seguindo nos cuidados necessários e oferecendo a ele suporte; ou cuidar da criança portadora como se a experiência da doença fosse o norteador principal de suas vidas.

A fala da E22, e daquelas que estabelecem uma relação de identificação à doença, retrata o segundo posicionamento: diante da incerteza que uma afecção crônica traz, de sua filha estar bem em um momento e poder não estar no outro, ela mostrou que costuma agir como se a DA estivesse na fase mais grave. Este exemplo dialoga com o trabalho de Riolfi (2011), que questiona sobre que posição o significante **“portador de doença degenerativa”** tem na vida destes pais e como agem a partir disso. Nesta pesquisa, a autora nos traz elementos para pensar a realidade das famílias de crianças com DA.

Para ampliar o debate, o conceito de identificação traz elementos para fundamentar as questões envolvidas nas construções do saber e dos modos de agir. Na obra de Freud, ele nunca recebeu uma definição sistemática, embora tenha uma importância fundamental para a psicanálise (ROUDINESCO; PLON, 1998). Em síntese, trata-se de um processo pelo qual o sujeito se constitui e se transforma, por assimilação ou apropriação de características, atributos ou traços daqueles que habitam ao seu redor (ROUDINESCO; PLON, 1998).

Os processos de identificação ocorrem durante toda a vida das pessoas e nas experiências relacionadas a doenças. Clavreul (1983) entende que a relação entre doença e doente é fortemente marcada pelos aspectos identificação, pois, para muitos enfermos, a doença constitui um verdadeiro estatuto social e familiar que lhes oferece uma forma de existir que, sem o adoecimento, não teriam. A fala da E19 exemplifica essa ideia:

E19 (SCORAD moderado) – Então a mãe de atópico tem a diferença no banho. Uma mãe comum, pra ela é só um banho. Pra nós não, não é um banho. É aquele banho que a criança não pode aproveitar, é aquele banho que a criança tem que tomar correndo, é aquele banho que a criança não pode brincar com espuma. É diferente. Não é igual. Muda né. **Só quem é mãe dum atópico que sabe. A mãe comum, elas acha “nossa, tá de frescura” (risos).**

A participante se vê como uma mãe diferente, por ter duas filhas com DA. Aqui, a doença entra na vida desta cuidadora como um fator de subjetivação, que a

diferencia das “mães comuns”. A DA adquire, portanto, um lugar de grande destaque em sua vida. Os saberes sobre a doença atravessam de maneira determinante o seu exercício da maternidade, a sua identidade como mãe, e as atitudes que toma a partir de então.

A entrevista 2 mostra os paralelos existentes entre o papel da fantasia, o saber sobre a doença e a relação estabelecida com o lugar da dermatose. Neste primeiro trecho, sua fala conta sobre como deseja levar a vida e exercer a maternidade:

E2 (SCORAD moderado) – E... (pensativa)... nunca tive (gagueja) uma visão de, tipo assim, de ser independente, trabalhar fora. Eu não tenho esse pensamento, eu não tenho. Porque assim, quando eu era pequena, e os meus irmãos, a mãe e o pai trabalhavam fora. Então a gente nunca teve a presença do pai e da mãe em casa. A mãe sempre trabalhou e o pai também, e o mais velho sempre cuidou da gente. **E eu queria, quando eu tivesse o meu filho e a minha casa, eu queria ficar em casa, cuidar de casa e do meu filho!**

Relembrando Leandro, Couto e Lanna (2013), que falaram sobre a fantasia como uma função que confere uma intenção ao ato de significar, o desejo da E2 retratado no trecho acima pareceu nortear sua posição frente a colocar o filho na creche:

E2 (SCORAD moderado) – Ele chegou a um período a ir pra creche, a gente conseguiu vaga pra ele, lá onde a gente morava antes. Hoje não é mais no mesmo bairro. Ele... no começo ele ficou bem lá. Aí depois, as professoras, como é muita criança pra você tomar conta, e ele por conta da coceira... às vezes eu chegava a buscar e ele já tava com a calça suja de sangue porque coçou muito... e elas “ Ai, não coça!”, só falava, assim, sabe? Daí eu ficava pensando: “Meu Deus, como que eu vou trabalhar?!”. Esse tempo todo desde que ele nasceu, quando a gente descobriu que ele tinha isso, eu não fui trabalhar por causa disso. Pra cuidar dele, entendeu? Porque era muito feio na época... hoje tá bem mais tranquilo, eu sei que hoje eu posso ir atrás de um emprego (...).Aí, a professora vinha e falava “mãe, você pode vir buscar? Ele está muito tempo sem comer...”. E eu pensava assim “**como que eu vou trabalhar, se ele depende só de mim?**” pra buscar ou alguma coisa assim, e a professora ligar “ô mãe, tem que vir buscar, ele não tá bem, não comeu...”

A fantasia de cada uma interfere em suas posições frente não só aos acontecimentos da vida, mas à doença. O desejo de ser dona de casa parece atravessar a história dessa dupla: a criança, que antes comia bem, deixa de fazê-lo. Embora seja compreensível que a DA possa ser grave e necessite de atenção e cuidados até que a criança melhore e possa ficar aos cuidados de outros, o não comer do portador traz indícios de uma demanda que essa mãe destina à criança. O filho

parece atravessado por este desejo de sua mãe, de ser dona de casa para oferecer a ele aquilo que ela não teve. A DA, embora seja fruto de componentes genéticos, imunológicos e da influência dos alérgenos ambientais, pode ser influenciada também por esta dinâmica entre cuidador e portador.

A constituição do saber sobre a doença e dos modos de agir a partir dele, mostram o atravessamento pela fantasia que, em última instância, nos dá indícios do desejo do cuidador. A identificação ao lugar de doente tem uma função, ainda que inconsciente, que é de manter este desejo.

A identificação à doença e o excesso de zelo pode mostrar vontades ocultas inconscientes, como mostra a E2 que relata sobre seu desejo, *“E eu queria, quando eu tivesse o meu filho e a minha casa, eu queria ficar em casa, cuidar de casa e do meu filho!”*. No trabalho de Ferreira, Muller e Jorge (2006), os autores mencionaram que as famílias de seu estudo mantinham um vínculo emocional recíproco e intenso entre os membros, relacionado aos cuidados da DA, que trazia prejuízos à qualidade de vida e processo de individuação da criança. Para os autores, a superproteção da criança e grande atenção à doença estava não só vinculada à evitação de novas crises, mas também a tentativas de ocultar conflitos familiares.

5.1.8 Aceitação

O posicionamento de aceitar a doença refere-se, de acordo com Riolfi (2011), a tratar os acontecimentos como “acidentes de percurso”. A entrevistada 9 exemplifica a afirmação:

E9 (SCORAD leve) – Mas tipo assim, é os cuidado mesmo, é a maneira de se ter cuidado, sabe? Mas assim... na vida da gente, a gente tem que... [pausa]. Tem que... dar continuidade, não tem, né... não tem assim, dizer... [risos]. Dizer assim, né? Ou ficar reclamando, né? **Tem que cuidar e ponto, né, vai fazer o quê?**

A análise das entrevistas mostrou que quanto menos a doença dialoga com as fantasias maternas, mais próxima da realidade a cuidadora está e ela se torna menos suscetível a posicionar a doença em um lugar central em sua vida. E se o faz, não por mais tempo do que o necessário.

A entrevistada 6 aceita a doença e entende que os cuidados com a DA como tarefas simples, que dependia principalmente de ter informações sobre como proceder:

E6 (SCORAD leve) – **Mas são cuidados simples. Se eu soubesse disso antes, ela nunca teria ficado no estado que ela ficou!** Eu acho que é muita falta de informação, porque... principalmente quando eu levei ela no médico pela primeira vez, foi no médico particular, e ele não me falou várias coisas, assim. Eu fui descobrindo isso aqui. Mas acho que informação, pra ter os cuidados certinho.

A E1 mostra preocupação de a doença não ser um diferencial no trato do filho portador em relação aos irmãos, e sim mais um elemento do cuidado que faz parte do dia a dia:

E1 (SCORAD moderado) – Mas eu procuro colocar eles junto ali, né? Se eu... como eu dou banho nos três junto, então sempre dá uma olhadinha se eles também não têm uma pipoquinha... se já passo hidratante nele, às vezes, não o mesmo por ser caro, mas um outro vou e pego e passo neles também. **Pra eles não acharem que aquilo ali com ele seja um carinho talvez, “ah não, a mãe ficou mais tempo com ele no colo, ficou mais...” então eu procuro colocar eles junto.**

A análise do material coletado mostrou que a constituição do saber de cada cuidadora sobre a doença apresenta dois polos: o da obtenção de conhecimento de como tratar e manejar a DA, oferecido pela equipe de saúde e por pesquisas na internet; e pela via da experiência, que atravessa a subjetividade, dialoga em maior ou menor grau com aspectos da maternidade, dos desejos e das possibilidades de entendimento de mundo de cada uma.

Uma limitação do presente estudo foi não permitir verificar como a gravidade da DA se relaciona com o lugar da doença. Esta pesquisa buscou abordar este elemento pelo cálculo da gravidade por meio do SCORAD dos filhos das participantes no momento da entrevista. No entanto, a análise de dados mostrou que este dado foi insuficiente para ser correlacionado com os dados das entrevistas. Salientamos que os escores são variáveis ao longo do tempo. Mais relevante do que obter a gravidade da doença no momento da entrevista, teria sido obter dados sobre como a doença se manifestou ao longo do tempo na história de vida da criança.

6 CONCLUSÃO

Embora o lugar que uma doença ocupa na vida de um cuidador seja uma construção particular, esta pesquisa mostra que para o grupo de mães e cuidadoras de crianças portadoras a DA este lugar foi de sofrimento, com impacto negativo em suas vidas. No diagnóstico, o sofrimento foi fruto da falta de conhecimento sobre a doença e seu tratamento e porque algumas famílias passaram um longo tempo sem o tratamento efetivo. No transcorrer do tempo, a doença trouxe mudanças na saúde mental, no desenvolvimento da carreira profissional, na vida social e financeira, no maior tempo dedicado ao cuidado da criança e nos ideais de maternidade. O fardo da doença recaiu principalmente para as mães. Um ponto importante sobre os impactos negativos da doença se refere ao fato de que algumas mães e cuidadoras abriam mão de dividir o fardo da doença com outras pessoas, tomando-o todo para si e contribuindo para que a doença tivesse uma dimensão maior do que ela já naturalmente tem.

Os significantes que utilizaram para descrevê-la foram: “incômodo”, “difícil/muito difícil”, “ruim/muito ruim”, “horrível”, “triste/muito triste”, “um desespero”, “complicadinha/complicada”, “um sofrimento”, “uma das piores doenças”, “num sei o que falar”, “sei lá, não sei”, “eu não consigo”, “é difícil assim você expressar”, “paciência”, “calma e não perder a esperança”, “aprendizado”. Para duas mães que não foram tão impactadas pela doença, ela foi descrita como “cuidado”.

A maioria (cerca de 65%) das mães e cuidadoras tem algum conhecimento sobre a etiologia da DA e seu tratamento. Citaram em suas respostas: “ressecamento da pele”, “genética”, “crônica”, “emocional”, “demanda muito tempo e estressa”, “alimentação e emocional”, “ressecamento da pele e emocional”, “ressecamento da pele, genético e emocional”. As participantes conhecem os tratamentos, porém, saber sobre o tratamento não implica em fazê-lo: cuidar de uma criança com uma doença crônica envolve aceitar as mudanças que a doença impõe. Esta aceitação ocorre a partir de uma perda narcísica das mães e cuidadoras, que implica em abrir mão do filho ideal e da maternidade idealizada.

7 CONSIDERAÇÕES FINAIS

Em virtude deste trabalho ter explorado a constituição do lugar da doença como um elemento relacionado à função materna, um caminho para novas pesquisas seria de entrevistar binômio de mães/cuidadoras e seus filhos portadores, para investigar que efeitos o olhar materno sobre a doença tem na vida das crianças com DA. A proposta permitiria compreender como a dermatose crônica se insere na vida daqueles que com ela convivem – sejam eles os portadores ou os cuidadores.

As intervenções que levam em consideração a saúde de portadores e familiares, no entanto, ainda são escassas na realidade do cuidado de doenças crônicas. Provavelmente por requerer outras formas não usuais de abordar a saúde, que envolvem reorganização de equipes, de recursos e novos modos de proceder, diferentes do centrado no paciente, que geralmente necessitam de equipes maiores e multiprofissionais, nem sempre disponíveis.

Ainda assim, este trabalho mostra como a DA afeta a vida de muitas mães e cuidadoras. Nos faz, também, refletir sobre os efeitos da doença na criança portadora, a partir da forma como os cuidadores tratam dela. Estes fatos apontam para um horizonte em que este público merece a atenção, cuidado e investimentos de recursos.

O fato de a doença trazer uma sobrecarga às cuidadoras, principalmente às que já tinham problemas emocionais, traz reflexões sobre a inserção do trabalho da psicologia clínica no hospital, reafirmando a necessidade deste tipo de atuação profissional. Para mães e cuidadoras de crianças com doenças crônicas como a DA, não só a doença causa efeitos significativamente negativos em suas vidas; outros eventos estressores de natureza diversa podem se tornar preocupações ou problemas, além da questão apresentada neste trabalho de como as cuidadoras podem tomar para si a sobrecarga do cuidado. Estes elementos transformam a relação com a doença em algo mais difícil. O tratamento de acompanhantes de doentes crônicos necessita inclusão no âmbito da saúde.

Além do cuidado proporcionado às cuidadoras pela psicologia clínica no hospital, os dados também apontam para a necessidade de desenvolver e implementar estratégias de escuta que levem em consideração esta singularidade que a pesquisa mostra. Os efeitos da doença na vida e na saúde mental das cuidadoras podem ser também trabalhados em espaços específicos, como rodas de conversa por exemplo, em que as cuidadoras e cuidadores podem trazer suas queixas, ouvir outras

mães e pais e obter informações sobre o que estão vivendo e sobre o cuidado da doença.

Por fim, este trabalho também mostrou a necessidade de formação dos profissionais que trabalham com pediatria, principalmente dermatologia e alergologia pediátricas, sobre como transmitir para os cuidadores informações essenciais ao conhecimento da DA de forma global.

REFERÊNCIAS

AL-NAQEEB, J. et al. The Burden of Childhood Atopic Dermatitis in the Primary Care Setting: A Report from the Meta-LARC Consortium. **Journal of the American Board of Family Medicine**, v. 32, n. 2, p. 191-200, Mar. 2019. DOI. 10.3122/jabfm.2019.02.180225. Disponível em: <<https://www.jabfm.org/content/32/2/191>>. Acesso em: 12 jan. 2021.

ALBERTI, S. Psicanálise e corpo, em pesquisa. In: RAMIREZ, H. H. A.; ASSADI, T. C.; DUNKER, C. I. L. (Orgs.). **A pele como litoral**: Fenômeno psicossomático e psicanálise. São Paulo: Annablume, 2011.

AMPARO, D. M. do; MAGALHÃES, A. C. R. de; CHATELARD, D. C. O corpo: identificações e imagem. *Revista Mal Estar e Subjetividade*, Fortaleza, v. 13, n. 3-4, p. 499-520, set./dez. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482013000200003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 13 jan. 2021.

ALI, F.; VYAS, J.; FINLAY, A. Y. Counting the Burden: Atopic Dermatitis and Health-related Quality of Life. **Acta Dermato-Venereologica**, Uppsala, v. 100, 100-year theme: Atopic Dermatitis, p. 330-340, June 2020. DOI. 10.2340/00015555-3511. Disponível em: <<https://www.medicaljournals.se/acta/content/html/10.2340/00015555-3511>>. Acesso em: 10 ago. 2020.

ANGELHOFF, C. et al. "To Cope with Everyday Life, I Need to Sleep" – A Phenomenographic Study Exploring Sleep Loss in Parents of Children with Atopic Dermatitis. **Journal of Pediatric Nursing**, v. 43, p. e59-e65, 2018. DOI. 10.1016/j.pedn.2018.07.005. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0882596318301957>>. Acesso em 10 jan. 2021.

ANTUNES, A. A. et al. Guia prático de atualização em dermatite atópica – Parte I: etiopatogenia, clínica e diagnóstico. Posicionamento conjunto da Associação Brasileira de Alergia e Imunologia e da Sociedade Brasileira de Pediatria. **Arquivos de Asma, Alergia e Imunologia**, v. 1, n. 2, p. 131-156, abr./jun. 2017. DOI: 10.5935/2526-5393.20170019. Disponível em: <http://aaai-asbai.org.br/detalhe_artigo.asp?id=772>. Acesso em: 15 dez. 2020.

ANZIEU, D. **O eu-pele**. 2 ed. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

ARAUJO, E. M. et al. Diferenciais de raça/cor da pele em anos potenciais de vida perdidos por causas externas. **Rev. Saúde Pública**, São Paulo, v. 43, n. 3, p. 405-412, jun. 2009. DOI. 10.1590/S0034-89102009005000021. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0034-89102009000300003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 18 abr. 2021.

ARRAIS, A. R.; ARAUJO, T. C. C. F.; SCHIAVO, R. A. Fatores de risco e proteção associados à depressão pós-parto no pré-natal psicológico. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 38, n. 4, p. 711-729, out. 2018. DOI. 1982-3703003342016. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932018000500711&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 jan. 2021.

ARRUDA-COLLI, M. N. F. de et al. A recidiva do câncer pediátrico: um estudo sobre a experiência materna. **Psicologia USP**, São Paulo, v. 27, n. 2, p. 307-314, ago. 2016. DOI. 0103-656420140078. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-65642016000200307&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 jan. 2021.

ASCOTT, A. et al. Atopic eczema and major cardiovascular outcomes: a systematic review and meta-analysis of population-based studies. **Journal of Allergy and Clinical Immunology**, V. 143, n. 5, May 2019, P. 1821-1829. DOI. 10.1016/j.jaci.2018.11.030. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/pii/S0091674918327283>>. Acesso em: 15 jul. 2020.

AZEVEDO, B. R. M.; PINHEIRO, D. N.; JOAQUIM, M. J. M. Doenças cardiovasculares: fatores de risco e cognição. **Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 2, p. 25-44, jul./dez. 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582017000200003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 jan. 2021.

BANDINTER, E. **Um amor conquistado**: o mito do amor materno. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. São Paulo: Edições 70, 2016.

BERTA, S. L. **Um estudo psicanalítico sobre o trauma de Freud a Lacan**. 274f. Tese (Doutorado em Psicologia) – Instituto de Psicologia, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2012.

BOLLINGER, M. E. et al. The impact of food allergy on the daily activities of children and their families. **Annals of Allergy, Asthma & Immunology**, v. 96, n. 3, p. 415–421, 2006. DOI: 10.1016/S1081-1206(10)60908-8. Disponível em: <[https://www.annallergy.org/article/S1081-1206\(10\)60908-8/fulltext](https://www.annallergy.org/article/S1081-1206(10)60908-8/fulltext)>. Acesso em 31 jan. 2021.

BRAGA, C. M.; CAMPOS, P. H. F. Invisíveis e subalternos: as representações sociais do indígena. **Psicologia & Sociedade**, Belo Horizonte, v. 24, n. 3, p. 499-506, 2012. DOI. 10.1590/S0102-71822012000300003. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0102-71822012000300003&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 06 abr. 2021.

BRASIL. Decreto-Lei nº 229, de 28 de fevereiro de 1967. Altera dispositivo da Consolidação das Leis do Trabalho, aprovada pelo decreto-lei nº 5.452, de 1º de maio de 1943, e dá outras providências. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 28 fev. 1967. Seção 1, p. 1.

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

BRASIL. Lei nº 11.770, de 9 de setembro de 2008. Cria o programa Empresa-Cidadã, destinado à prorrogação da licença maternidade mediante concessão de incentivo fiscal, e altera a Lei nº 8.212, de 24 de julho de 1991. **Diário Oficial da União**, Brasília, DF, 10 set. 2008. Seção 1, p. 1.

BRIDGMAN, A. C. et al. The Burden of Moderate to Severe Atopic Dermatitis in Canadian Children: A Cross-Sectional Survey. *Journal of Cutaneous Medicine and Surgery*, v. 22, n. 4, p. 443-444, 2018. DOI. 10.1177/1203475418761859. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/10.1177/1203475418761859>>. Acesso em: 27 jul. 2020.

CALVETTI, P. U. et al. Aspectos neuropsicológicos e socioemocionais em crianças com dermatite atópica. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 20, n. 1, p. 47-58, mar. 2019. DOI. 10.15309/19psd200104. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862019000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 6 nov. 2020.

CAMFFERMAN, D. et al. Sleep and neurocognitive functioning in children with eczema. **International Journal of Psychophysiology**, v. 89, n. 2, p. 265-272, Aug. 2013. DOI: 10.1016/j.ijpsycho.2013.01.006. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0167876013000214?via%3Dihub>>. Acesso em: 27 jul. 2020.

CAMPOS, A. L. B. et al. Impact of Atopic Dermatitis on the Quality of Life of Pediatric Patients and Their Guardians. **Revista Paulista de Pediatria**, v. 35, n. 1, p. 5-10, Feb. 2017. DOI. 10.1590/1984-0462/2017;35;1;00006. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?pid=S0103-05822017000100005&script=sci_arttext&tlng=en>. Acesso em: 08 jan. 2020.

CAPOZZA, K. et al. Insights From Caregivers on the Impact of Pediatric Atopic Dermatitis on Families: “I’m Tired, Overwhelmed, and Feel Like I’m Falling as a Mother”. **Dermatitis**, v. 31, n. 3, p. 223-227, May/Jun. 2020. DOI: 10.1097/DER.0000000000000582. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/32091463/>>. Acesso em: 02 mar. 2020.

CARVALHO, A. M. A. et al. Mulheres e cuidado: bases psicobiológicas ou arbitrariedade cultural?. **Paidéia (Ribeirão Preto)**, Ribeirão Preto, v. 18, n. 41, p. 431-444, set./dez. 2008. DOI. 10.1590/S0103-863X2008000300002. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X2008000300002&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 1 jan. 2021.

CARVALHO, J. F.; GON, M. C. C. Obediência infantil: orientação comportamental para mães de crianças com dermatite atópica. **Temas em Psicologia**, Ribeirão Preto, v. 23, n. 2, p. 371-381, jun. 2015. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-389X2015000200009>. Acesso em: 1 maio 2020.

CARVALHO, V. O et al. Guia prático de atualização em dermatite atópica – Parte II: abordagem terapêutica. Posicionamento conjunto da Associação Brasileira de Alergia e Imunologia e da Sociedade Brasileira de Pediatria. **Arquivos de Asma, Alergia e Imunologia**, v. 1, n. 2, p. 157-182, abr./jun. 2017 DOI. 10.5935/2526-5393.20170020.

Disponível em: <http://aaai-asbai.org.br/detalhe_artigo.asp?id=773>. Acesso em: 15 dez. 2020.

CASTOLDI, L. et al. Dermatite atópica: experiência com grupo de crianças e familiares do Ambulatório de Dermatite Sanitária. **Psico**, Porto Alegre, v. 41, n. 2, p. 201-207, abr./jun. 2010. Disponível em: <<https://revistaseletronicas.pucrs.br/ojs/index.php/revistapsico/article/view/5823/5315>>. Acesso em: 1 maio 2020.

CHAMLIN, S. L. et al. Effects of Atopic Dermatitis on Young American Children and Their Families. **Pediatrics**, v. 114, n. 3, p. 607-611, Sep. 2004. DOI. 10.1542/peds.2004-0374. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/15342828/>>. Acesso em: 07 mar. 2020.

CLAVREUL, J. A ordem médica: poder e impotência do discurso médico. São Paulo: Brasiliense, 1983.

CORK, M. J. et al. New perspectives on epidermal barrier dysfunction in atopic dermatitis: Gene-environment interactions. **Journal of Allergy and Clinical Immunology**, v. 118, n. 1, p. 3-21, 2006. DOI. 10.1016/j.jaci.2006.04.042. Disponível em: <[https://www.jacionline.org/article/S0091-6749\(06\)00935-3/fulltext](https://www.jacionline.org/article/S0091-6749(06)00935-3/fulltext)>. Acesso em: 10 jul. 2019.

COSTA, F. G. et al. Representações sociais sobre Diabetes Mellitus e tratamento: uma pesquisa psicossociológica. **Revista de Psicologia da IMED**, Passo Fundo, v. 10, n. 2, p. 36-53, jul./dez. 2018. DOI. 10.18256/2175-5027.2018.v10i2.2865. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2175-50272018000200004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 jan. 2021.

COUTO, D. P.; CASTRO, J. E. A criança entre a subjetividade dos pais e o ideal médico-científico. **Ágora**, Rio de Janeiro, v. 22, n. 1, p. 19-30, abr. 2019. DOI. 10.1590/s1516-14982019001003. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-14982019000100019&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 25 fev. 2021.

CUNHA, K. C. et al. Estresse parental e paralisia cerebral. **Psicologia, Saúde & Doenças**, Lisboa, v. 18, n. 2, p. 433-450, ago. 2017. DOI. 0.15309/17psd180212. Disponível em: <http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1645-00862017000200012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 30 jan. 2021.

CUNHA, M. S. R. Observação de um caso de dermatite atópica infantil: uma abordagem psicanalítica. **Informação psiquiátrica**, v. 9, n. 2, p. 37-42, abr./jun. 1990.

DIAS, N. G. et al. Fatores desencadeantes em dermatoses crônicas de crianças com perfis internalizante e externalizante segundo relato materno. **Psico**, Porto Alegre, v. 47, n. 1, p. 46-55, 2016. DOI: 10.15448/1980-8623.2016.1.19527. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-53712016000100006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 4 nov. 2020.

DIAS, N. G.; CASERTA GON, M. C.; ZAZULA, R. Comparação do perfil comportamental de crianças com diferentes dermatoses crônicas. **Avances en Psicología Latinoamericana**, Bogotá, v. 35, n. 3, p. 559-570, sep./dec. 2017. DOI: 10.12804/revistas.urosario.edu.co/apl/a.4506. Disponível em: <http://www.scielo.org.co/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1794-47242017000300559&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 5 nov. 2020.

DOLTO, F. **A imagem inconsciente do corpo**. 2. ed. São Paulo: Perspectiva, 2008.

DRUCKER, A. M. et al. The Burden of Atopic Dermatitis: Summary of a Report for the National Eczema Association. *Journal of Investigative Dermatology*, v. 137, n. 1, p. 23-30, Jan. 2017. DOI. 10.1016/j.jid.2016.07.012. Disponível em: <[https://www.jidonline.org/article/S0022-202X\(16\)32120-0/fulltext](https://www.jidonline.org/article/S0022-202X(16)32120-0/fulltext)>. Acesso em: 27 ago. 2020.

DUROVIC, M. R. et al. Does age influence the quality of life in children with atopic dermatitis?. *Plos One*, p. 1-10, Nov. 2019. DOI. 10.1371/journal.pone.0224618. Disponível em: <<https://journals.plos.org/plosone/article?id=10.1371/journal.pone.0224618>>. Acesso em: 15 fev. 2021.

ELLIOTT, B. E.; LUKER, K. The experiences of mothers caring for a child with severe atopic eczema. **Journal of Clinical Nursing**, v. 6, n. 3, p. 241-247, 1997. DOI. 10.1111/j.1365-2702.1997.tb00310.x. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9188342/>>. Acesso em: 19 out. 2020.

FARIA, M. R. Função paterna e função materna. In: TEPERMAN, D.; GARRAFA, T.; IACONELLI, V. (Orgs.). **Gênero**. Belo Horizonte: Autêntica, 2020.

FERRARI, A. G.; PICCININI, C. A. Função materna e mito familiar: evidências a partir de um estudo de caso. **Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 2, p. 243-257, jul./dez. 2010. DOI. 10.1590/S1516-14982010000200007. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-14982010000200007&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 8 jan. 2021.

FERNANDES, J. R. et al. Depressão e qualidade de vida em crianças e adolescentes diagnosticados com doença renal crônica em hemodiálise. **Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 2, p. 44-60, jul./dez. 2018. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582018000200004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 jan. 2021.

FERREIRA, V. R. T.; MULLER, M. C.; JORGE, H. Z. Dinâmica das relações em famílias com um membro portador de dermatite atópica: um estudo qualitativo. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 11, n. 3, p. 617-625, set./dez. 2006. DOI. 10.1590/S1413-73722006000300018. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722006000300018&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 15 jun. 2020.

FREUD, S. A teoria transformada. In: MASSON, J. M. (Ed.). **A correspondência completa de Sigmund Freud para Wilhelm Fliess – 1887-1904**. Rio de Janeiro, Imago, 1986. (Texto originalmente publicado em 1897)

FREUD, S. Esboços para uma comunicação preliminar de 1893. In: _____. **Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, volume 1**. Rio de Janeiro, Imago, 1987a. p. 165-174. (Texto originalmente publicado em 1892).

FREUD, S. Projeto para uma psicologia científica. In: _____. **Edição standard brasileira das obras psicológicas completas de Sigmund Freud, volume 12**. Rio de Janeiro, Imago, 1987b. p. 381-409. (Texto originalmente publicado em 1895).

FREUD, S. **A interpretação dos Sonhos**: edição comemorativa de 100 anos. Rio de Janeiro: Imago, 2001. (Texto originalmente publicado em 1900)

FREUD, S. Introdução ao narcisismo. In: _____. **Obras completas volume 12 – Introdução ao narcisismo, Ensaio de metapsicologia e outros textos (1914-1916)**. São Paulo: Companhia das Letras, 2010a. p. 13-50.

FREUD, S. Introdução a Psicanálise das neuroses de guerra. In: _____. **Obras completas volume 14 – História de uma neurose infantil (“O homem dos lobos”), Além do princípio do prazer e outros textos (1917-1920)**. São Paulo: Companhia das Letras, 2010b. p. 382-388.

FREUD, S. O eu e o id. In: _____. **Obras completas volume 16 – O eu e o id, “Autobiografia” e outros textos (1923-1925)**. São Paulo: Companhia das Letras, 2011a. p. 13- 74. (Texto originalmente publicado em 1923).

FREUD, S. “Autobiografia”. In: _____. **Obras completas volume 16 - O eu e o id, “Autobiografia” e outros textos (1923-1925)**. São Paulo: Companhia das Letras, 2011b. p. 75-167.

FREUD, S. Totem e tabu. In: _____. **Obras completas volume 11 – Totem e tabu, Contribuição à história do movimento psicanalítico e outros textos (1912-1914)**. São Paulo: Companhia das Letras, 2012. p. 7-176. (Texto originalmente publicado em 1913). E-book

FREUD, S. Sobre o sentido antitético das palavras primitivas. In: _____. **Obras completas volume 9 – Observações sobre um caso de neurose obsessiva (“O homem dos ratos”), Uma recordação de infância de Leonardo da Vinci e outros textos (1909-1910)**. São Paulo: Companhia das Letras, 2013. p. 232-240. E-book

FREUD, S. Terceira parte: O sentido dos sintomas. In: _____. **Obras completas volume 13 – Conferências introdutórias à psicanálise (1916-1917)**. São Paulo: Companhia das Letras, 2014a. p. 279-296. (Trabalho originalmente publicado em 1917). E-book

FREUD, S. Terceira parte: Os caminhos da formação dos sintomas. In: _____. **Obras completas volume 13 – Conferências introdutórias à psicanálise (1916-1917)**. São

Paulo: Companhia das Letras, 2014b. p. 387-406. (Trabalho originalmente publicado em 1917). E-book

FREUD, S. Terceira parte: Teoria geral das neuroses - transferência. In: _____. **Obras completas volume 13** – Conferências introdutórias à psicanálise (1916-1917). São Paulo: Companhia das Letras, 2014c. p. 462-481. (Texto originalmente publicado em 1917). EBOOK

FREUD, S. Obras completas volume 2 – Estudos sobre a histeria (1893-1895). São Paulo: Companhia das Letras, 2016. (Texto originalmente publicado em 1893). Ebook

FREUD, S. As pulsões e seus destinos. In: _____. **Obras incompletas de Sigmund Freud – As pulsões e seus destinos**. Belo Horizonte: Autêntica, 2019. p. 13-69. (Texto originalmente publicado em 1915).

FREUD, S. A negação. In: _____. **Obras incompletas de Sigmund Freud – Neurose, psicose e perversão**. Belo Horizonte: Autêntica, 2020. p. 305-314. (Texto originalmente publicado em 1925)

FRIZZO, N. S. et al. Significações dadas pelos progenitores acerca do diagnóstico de câncer dos filhos. **Psicologia: Ciência e Profissão**, Brasília, v. 35, n. 3, p. 959-972, jul./set. 2015. DOI. 10.1590/1982-3703001772013. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932015000300959&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 jan. 2021.

GARCEZ, N. L.; PORTELA, M. V. Z. Diagnóstico diferencial na clínica psicanalítica entre sintoma e fenômeno psicossomático. **Revista da SBPH**, São Paulo, v. 22, n. 2, p. 278-300, jul./dez. 2019. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582019000300015&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 4 nov. 2020.

GARCIA-ROZA, L. A. Pulsão. In: _____. **Introdução à metapsicologia freudiana – Volume 3**: artigos de metapsicologia. Rio de Janeiro: Zahar, 2008. p. 79-163

GASCON, M. R. P. et al. Avaliação psicológica de crianças com dermatite atópica por meio do teste das fábulas de Düss. **Estudos Interdisciplinares em Psicologia**, Londrina, v. 3, n. 2, p. 182-195, dez. 2012. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S2236-64072012000200004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 4 nov. 2020.

GÉLIS, J. A individualização da criança. In: ARIÈS, P.; DUBY, G. (Orgs). História da vida privada: da Renascença ao Século das Luzes (volume III). São Paulo: Companhia das Letras, 2009.

GON, M. C. C.; ROCHA, M. M.; GON, A. dos S. Análise do conceito de estigma em crianças com dermatoses crônicas. **Revista Brasileira de Terapia Comportamental e Cognitiva**, São Paulo, v. 7, n. 1, p. 15-20, jun. 2005. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1517-55452005000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 jun. 2020.

GUNDUZ, S. et al. Obsessive Compulsive Symptoms and Quality of Life in mothers of Children With Atopic Dermatitis. **Actas Dermo-Sifiliográficas**, v. 108, n. 5, p. 432-437, Jun. 2017. DOI. 10.1016/j.ad.2017.01.004. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0001731017300509?via%3Dihub>>. Acesso em: 19 fev. 2021.

HANIFIN, J. M.; RAJKA, G. Diagnostic Features of Atopic Dermatitis. **Acta Dermatovener (Stockholm) Suppl.**, v. 92, p. 44-47, 1980. DOI. 10.2340/00015555924447. Disponível em: <<https://www.medicaljournals.se/acta/content/abstract/10.2340/00015555924447>>. Acesso em: 01 ago. 2019.

HARLOW, H. F. The Nature of Love. **American Psychologist**, v. 13, n. 12, p. 673-685, 1958. DOI. 10.1037/h0047884. Disponível em: <<https://psycnet.apa.org/doiLanding?doi=10.1037%2Fh0047884>>. Acesso em: 15 fev. 2021.

HEDMAN-LAGERLÖF, E. et al. Exposure-based cognitive behavior therapy for atopic dermatitis: an open trial. **Cognitive Behaviour Therapy**, v. 48, n. 4, p. 300-310, 2019. DOI: 10.1080/16506073.2018.1504320. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/full/10.1080/16506073.2018.1504320>>. Acesso em: 1 ago. 2020.

HLAVACOVA, N. et al. Blunted cortisol response to psychosocial stress in atopic patients is associated with decrease in salivary alpha-amylase and aldosterone: Focus on sex and menstrual cycle phase. **Psychoneuroendocrinology**, v. 78, p. 31-38, 2017. DOI. 10.1016/j.psyneuen.2017.01.007. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/28152431/>>. Acesso em: 7 dez. 2020.

HOEGER, P. (E.) et al. **Harper's Textbook of Pediatric Dermatology**. 4. ed. Oxford: Wiley Blackwell, 2019.

INTERNACIONAL LABOUR ORGANIZATION. **Care work and care jobs for the future of decent work**. Geneva: International Labour Office, 2018. Relatório.

ITAGIBA-FONSECA, M. C.; BARROSO, S. M. Luto e enfrentamento em portadores de esclerose múltipla: diálogo com a teoria de Kübler-Ross. **Interação em Psicologia**, v. 21, n. 2, p. 118-126, 2017. DOI. 10.5380/psi.v21i2.34531. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/34531>>. Acesso em: 29 jan 2021.

KANTOR, R.; SILVERBERG, J. I. Environmental risk factors and their role in the management of atopic dermatitis. **Expert Review of Clinical Immunology**, v. 13, n. 1, p. 15-26, 2017. DOI. 10.1080/1744666X.2016.1212660. Disponível em: <<https://www.ncbi.nlm.nih.gov/pmc/articles/PMC5216178/>>. Acesso em 15 ago. 2019.

KEMP, A. S. Cost of Illness of Atopic Dermatitis in Children. **PharmacoEconomics**, n. 21, p. 105-113, 2003. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.2165/00019053-200321020-00003>>. Acesso em: 15 nov. 2020.

KNEBEL, I. L.; MARIN, A. H. Fatores psicossociais associados à doença cardíaca e manejo clínico psicológico: percepção de psicólogos e paciente. **Revista da SBPH**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 1, p. 112-131, jan./jun. 2018. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582018000100007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 jan. 2021.

KREUZ, G.; ANTONIASSI, R. P. N. Grupo de apoio para sobreviventes do suicídio. **Psicologia em Estudo**, Maringá, v. 25, 19 jun. 2020. DOI. 10.4025/psicolestud.v25i0.42427. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722020000100214&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 jan. 2021.

KRMPOTIC, C. S.; IESO, L. C. de. Los cuidados familiares. Aspectos de la reproducción social a la luz de la desigualdad de género. **Katálysis**, Florianópolis, v.13, n. 1, p. 95-101, jan./jun. 2010. DOI. 10.1590/S1414-49802010000100011. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-49802010000100011&lng=en&nrm=iso&tlng=es>. Acesso em: 10 out. 2020.

LACAN, J. O estádio do espelho como formador da função do eu. In: _____. **Escritos**. Rio de Janeiro: Zahar, 1998a. (Texto originalmente publicado em 1949).

LACAN, J. A direção do tratamento e os princípios de seu poder: Relatório do Colóquio de Roy Aumont, 10-13 de julho de 1958. In: _____. **Escritos**. Rio de Janeiro: Zahar, 1998b. (Texto originalmente publicado em 1958).

LACAN, J. Subversão do sujeito e dialética do desejo no inconsciente freudiano. In: _____. **Escritos**. Rio de Janeiro: Zahar, 1998c. (Texto originalmente publicado em 1960).

LACAN, J. Conferência em Genebra sobre o sintoma. **Opção Lacaniana**, São Paulo, n. 23, p. 6-16, 1998d. (Trabalho originalmente publicado em 1975).

LACAN, J. Nota sobre a criança. In: _____. **Outros escritos**. Rio de Janeiro: Zahar, 2003a. (Texto originalmente publicado em 1969).

LACAN, J. Os complexos familiares na formação do indivíduo. In: _____. **Outros escritos**. Rio de Janeiro: Zahar, 2003b. (Texto originalmente publicado em 1938).

LACAN, J. O sujeito e o outro (I): a alienação. In: _____. **O seminário, livro 11: os quatro conceitos fundamentais da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 2008. p. 591-652. (Texto originalmente publicado em 1964).

LACAN, J. **O seminário, livro 5: as formações do inconsciente**. Rio de Janeiro: Zahar, 1999. (Trabalho originalmente publicado em 1958).

LACAN, J. **O seminário, livro 17: o avesso da psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1992. (Trabalho originalmente publicado em 1970).

LANG, R. S. Os limites do eu e do não-eu e a constituição da pele psíquica do bebê: a dermatite do bebê. **Revista Psicanalítica**, v. 4, n. 1, p. 79-91, 2003.

LAWSON, V. et al. The family impact of childhood atopic dermatitis: the Dermatitis Family Impact Questionnaire. **British Journal of Dermatology**, v. 138, p. 107-113, 1998. DOI. 10.1046/j.1365-2133.1998.02034.x. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/9536231/>>. Acesso em: 08 nov. 2019.

LEANDRO, M.; COUTO, D. P. do; LANNA, M. dos A. L. e. Da realidade psíquica ao laço social: a função de mediação do conceito de fantasia. **Cadernos de psicanálise**, Rio de Janeiro, v. 35, n. 28, p. 27-48, jan./jun. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-62952013000100002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 25 mar. 2021.

LEE, Y.; OH, J. Educational Programs for the Management of Childhood Atopic Dermatitis: An Integrative Review. **Asian Nursing Research**, v. 9, n. 3, p. 185-193, Sep. 2015. DOI. 10.1016/j.anr.2015.06.002. Disponível em: <<https://pubmed.ncbi.nlm.nih.gov/26412621/>>. Acesso em: 14 jan. 2020.

LEITE, R. M. S.; LEITE, A. A. C.; COSTA, I. M. C. Dermatite atópica: Uma doença cutânea ou uma doença sistêmica? A procura de respostas na história da dermatologia. **Anais Brasileiros de Dermatologia**, v. 82, n. 1, p. 71-78, 2007. Disponível em: < https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0365-05962007000100010&lng=en&nrm=iso&lng=pt>. Acesso em: 22 jul. 2019.

LEWIS, L. Raça e uma nova forma de analisar o imaginário da nossa comunidade nação: Da miscigenação freyreana ao dualismo fanoniano. **Civitas – Revista de Ciências Sociais**, Porto Alegre, v. 14, n. 1, p. 1-10, jan./abr. 2014. DOI. 10.15448/1984-7289.2014.1.16939. Disponível em: <https://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519-60892014000100009&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 04 abr. 2021.

LIMA, Y. J. S. C.; DALTRO, M. R. O sintoma-equilibrista e o tratamento médico ao mal-estar na atualidade. **Cadernos de psicanálise**, Rio de Janeiro, v. 39, n. 36, p. 243-264, jan./jun. 2017. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-62952017000100013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 20 out. 2020.

LIND, N. et al. Psychological distress in asthma and allergy: the Västerbotten Environmental Health Study. **Psychology, Health & Medicine**, v. 19, n. 3, p. 316-323, 2014. DOI. 10.1080/13548506.2013.806814. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13548506.2013.806814>>. Acesso em: 23 out. 2020.

LIND, N. et al. Coping and social support in asthma and allergy: the Västerbotten Environmental Health Study. **Journal of Asthma**, v. 52, n. 6, p. 622-629, 2015. DOI. 10.3109/02770903.2014.991970. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.3109/02770903.2014.991970?journalCode=ijas20>>. Acesso em: 23 out. 2020.

MAIA, A. B.; MEDEIROS, C. P.; FONTES, F. O conceito de sintoma na psicanálise: uma introdução. **Estilos da Clínica**, São Paulo, v. 17, n. 1, p. 44-61, jun. 2012.

Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1415-71282012000100004&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 8 mar. 2021.

MAKSIMOVIC, N. et al. Factors associated with improvement of quality of life among parents of children with atopic dermatitis: 1-year prospective cohort study. **Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology**, v. 34, n. 2, p. 325-332, Feb. 2020. DOI. 10.1111/jdv.15939. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jdv.15939>>. Acesso em: 20 out. 2020.

MARCINIAK, J.; REICH, A.; SZEPIETOWSKI, J. C. Quality of Life of Parents of Children with Atopic Dermatitis. **Acta Dermato-Venereologica**, Uppsala, v. 97, p. 711-714, 2017. DOI. 10.2340/00015555-2633. Disponível em: <<https://www.medicaljournals.se/acta/content/abstract/10.2340/00015555-2633>>. Acesso em: 25 out. 2020.

MELTZER, L. J. et al. Impact of atopic dermatitis treatment on child and parent sleep, daytime functioning, and quality of life. **Annals of Allergy, Asthma & Immunology**, v. 124, n. 4, p. 385-392, 2020. DOI. 10.1016/j.anai.2019.12.024. Disponível em: <[https://www.annallergy.org/article/S1081-1206\(19\)31531-5/fulltext](https://www.annallergy.org/article/S1081-1206(19)31531-5/fulltext)>. Acesso em: 20 out. 2020.

MELTZER, L. J.; BOOSTER, G. D. Sleep Disturbance in Caregivers of Children With Respiratory and Atopic Disease. **Journal of Pediatric Psychology**, v. 41, n. 6, p. 643-650, Jul. 2016. DOI. 10.1093/jpepsy/jsw016. Disponível em: <<https://academic.oup.com/jpepsy/article/41/6/643/2579983>>. Acesso em: 20 out. 2020.

MENEZES, C. C.; GON, M. C. C.; ZAZULA, R. Análise funcional de eventos antecedentes ao comportamento de desobediência de crianças. **Psicologia: Teoria e Prática**, São Paulo, v. 15, n. 2, p. 19-32, maio./ago. 2013. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872013000200002&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 4 nov. 2020.

MENEZES, L. T. et al. Vivência de mães de crianças com cardiopatia congênita que serão submetidas à cirurgia cardiovascular. **Revista da SBPH**, São Paulo, v. 23, n. 1, p. 134-146, jan./jun. 2020. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582020000100012&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 jan. 2021.

MITCHELL, A. E. Bidirectional relationships between psychological health and dermatological conditions in children. **Psychology Research and Behavior Management**, v. 11, p. 289-298, 2018. DOI. 10.2147/PRBM.S117583. Disponível em: <<https://www.dovepress.com/bidirectional-relationships-between-psychological-health-and-dermatolo-peer-reviewed-fulltext-article-PRBM>>. Acesso em: 25 out. 2020.

MOORE, K. et al. Effect of childhood eczema and asthma on parental sleep and well-being: a prospective comparative study. **British Journal of Dermatology**, v. 154, n. 3, p. 514-518, Mar. 2006. DOI. 10.1111/j.1365-2133.2005.07082.x. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2133.2005.07082.x>>. Acesso em: 20 out. 2020.

MORAWSKA, A. et al. Effects of Triple P parenting intervention on child health outcomes for childhood asthma and eczema: Randomized controlled trial. **Behavior Research and Therapy**, v. 83, p. 35-44, Aug. 2016. DOI: 10.1016/j.brat.2016.06.001. Disponível em:

<<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S0005796716300961?via%3Dihub>>. Acesso em: 15 out. 2020.

MOURA, S. M. S. R.; ARAUJO, M. F. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. **Psicol. cienc. prof.**, Brasília, v. 24, n. 1, p. 44-55, mar. 2004. Disponível em <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-98932004000100006&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 24 abr. 2021.

MUZZOLON, M et al. Educational intervention and atopic dermatitis: impact on quality of life and treatment. **Asia Pacific Allergy**, v.11, n.2, e21, 2021. DOI. 10.5415/apallergy.2021.11.e21. Disponível em: < <https://apallergy.org/DOIx.php?id=10.5415/apallergy.2021.11.e21>>. Acesso em: 03 jun. 2021.

OHYA, Y. et al. Psychosocial factors and adherence to treatment advice in childhood atopic dermatitis. **Journal of Investigative Dermatology**, v. 117, n. 4, p. 852-857, Oct. 2001. DOI. 10.1046/j.0022-202x.2001.01475.x. Disponível em: <[https://www.jidonline.org/article/S0022-202X\(15\)41386-7/fulltext](https://www.jidonline.org/article/S0022-202X(15)41386-7/fulltext)>. Acesso em: 03 mai. 2020.

OLSSON, M. et al. The cost of childhood atopic dermatitis in a multi-ethnic Asian population: a cost-of-illness study. **British Journal of Dermatology**, v. 182, n.5, p. 1245-1252, May 2020. DOI. 10.1111/bjd.18442. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/bjd.18442>>. Acesso em: 08 mai. 2020.

ORANJE, A. P. et al. Practical issues on interpretation of scoring atopic dermatitis: the SCORAD index, objective SCORAD and the three-item severity score. **British Journal of Dermatology**, v. 157, n. 4, p. 645-648, Oct. 2007. DOI. 10.1111/j.1365-2133.2007.08112.x. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/j.1365-2133.2007.08112.x>>. Acesso em: 05 dez. 2019.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DE SAÚDE. **Cuidados inovadores para condições crônicas**: componentes estruturais de ação. Relatório Mundial. Brasília: Organização Mundial de Saúde, 2003.

PALLER, A. et al. Major Comorbidities of Atopic Dermatitis: Beyond Allergic Disorders. **American Journal of Clinical Dermatology**, v. 19, n. 6, p. 821-838, 2018. DOI. 10.1007/s40257-018-0383-4. Disponível em: <<https://link.springer.com/article/10.1007/s40257-018-0383-4>>. Acesso em: 20 out. 2020.

PATEL, K. R. et al. Association between atopic dermatitis, depression, and suicidal ideation: A systematic review and meta-analysis. **Journal of the American Academy of Dermatology**, v. 80, n. 2, p. 402-410, Feb. 2019. DOI. 10.1016/j.jaad.2018.08.063.

Disponível em: <[https://www.jaad.org/article/S0190-9622\(18\)32758-0/fulltext](https://www.jaad.org/article/S0190-9622(18)32758-0/fulltext)>. Acesso em: 03 nov. 2020.

PEREIRA, J. S.; BARBOSA, M. E. D. O desenho como recurso simbólico no tratamento psicológico de uma criança com dermatite atópica. **Psicologia Hospitalar**, São Paulo, v. 14, n. 2, p. 18-41, jul./ago. 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1677-74092016000200003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 4 nov. 2020.

PUCCINI, R. F; HILÁRIO, M. O. E. **Semiologia da Criança e do Adolescente**. Rio de Janeiro: Guanabara Koogan, 2008.

QUAL é a diferença entre o Real, o Simbólico e o Imaginário? Falando nisso 13. Produzido por Christian Dunker. (S. l.: s. n.), 2016. 1 vídeo (5 min). Disponível em: <<https://www.youtube.com/watch?v=aokkRvErfvM>>. Acesso em: 22 jan. 2021.

RAMIREZ, F. D. et al. Association of Atopic Dermatitis With Sleep Quality in Children. **JAMA Pediatrics**, v. 173, n. 5, e190025, 2019. DOI.10.1001/jamapediatrics.2019.0025. Disponível em: <<https://jamanetwork.com/journals/jamapediatrics/fullarticle/2725861>>. Acesso em: 27 jan. 2021.

RAMIREZ, H. H. A. Fenômeno ou sintoma? Incidências clínicas. In: RAMIREZ, H. H. A.; ASSADI, T. C.; DUNKER, C. I. L. (Orgs.). **A pele como litoral: Fenômeno psicossomático e psicanálise**. São Paulo: Annablume, 2011.

RIOLFI, C. R. Corpo e responsabilidade: efeitos da psicanálise sobre portadores de doenças degenerativas. **Revista Mal Estar e Subjetividade**, Fortaleza, v. 11, n. 1, p. 241-265, mar. 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1518-61482011000100009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 fev. 2021.

ROUDINESCO, E.; PLON, M. **Dicionário de psicanálise**. Rio de Janeiro: Zahar, 1998.

RUDGE, A. M.; FUKS, B. Corpo pulsional e seus desvarios: voz e corpo anoréxico. **Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica**, Rio de Janeiro, v. 20, n. 1, p. 69-84, jan./abr. 2017. DOI. 10.1590/s1516-14982017001004. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-14982017000100069&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 jan. 2021.

RUGE, I. F. et al. Symptom burden of atopic dermatitis in early childhood assessed from daily monitoring of symptoms and topical steroid use. **Journal of the American Academy of Dermatology**, v. 84, n. 3, p. 727-734, Mar. 2021. DOI. 10.1016/j.jaad.2020.09.038. Disponível em: <[https://www.jaad.org/article/S0190-9622\(20\)32626-8/fulltext](https://www.jaad.org/article/S0190-9622(20)32626-8/fulltext)>. Acesso em: 25 out. 2020.

SANTER, M. et al. Supporting Self-Care for Families of Children With Eczema With a Web-Based Intervention Plus Health Care Professional Support: Pilot Randomized Controlled Trial. **Journal of Medical Internet Research**, v. 16, n. 3, Mar. 2014. DOI.

10.2196/jmir.3035. Disponível em: <<https://www.jmir.org/2014/3/e70/>>. Acesso em: 15 Out. 2020.

SANTOS-SILVA, C.; RODRIGUES, A. L.; ROITBERG, S. E. Estudo de caso de paciente com dermatite atópica: uma leitura biopsicossocial. **Psicologia, Saúde & Doenças**, v. 18, n. 2, p. 389-400, 2017. DOI. 10.15309/17psd180209. Disponível em: <https://www.sp-ps.pt/site/jr/20>. Acesso em: 3 nov. 2020.

SARTOR, M. S.; GON, M. C. C.; ZAZULA, R. Efeitos da atenção parental e da fuga sobre o comportamento de desobedecer em crianças com dermatite atópica. **Psicologia: teoria e prática**, São Paulo, v. 18, n. 1, p. 33-48, jan./abr. 2016. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-36872016000100003&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 4 nov. 2020.

SAVE-PÉDEBOS, J.; BOBET, R.; MOREL, P. Fonctionnement psychoaffectif d'adultes atteints de dermatite atopique. **Pratiques Psychologiques**, v. 19, n. 1, p. 29-39, Mar. 2013. DOI. 10.1016/j.prps.2012.09.001. Disponível em: <<https://www.sciencedirect.com/science/article/abs/pii/S1269176312000594>>. Acesso em: 15 out. 2020.

STEIN, T. R.; SONTY, N.; SAROYAN, J. M. "Scratching" beneath the surface: An integrative psychosocial approach to pediatric pruritus and pain. **Clinical Child Psychology and Psychiatry**, v. 17, n. 1, p. 33-47, 2012. DOI. 10.1177/1359104511406969. Disponível em: <<https://journals.sagepub.com/doi/abs/10.1177/1359104511406969>>. Acesso em: 15 Oct. 2020.

SU, J. C. et al. Atopic eczema: its impact on the family and financial cost. **Archives of Disease in Childhood**, v. 76, n. 2, p. 159-162, Feb. 1997. DOI. 10.1136/adc.76.2.159. Disponível em: <<https://adc.bmj.com/content/76/2/159>>. Acesso em: 10 jul. 2020.

TAKAKI, H.; ISHII, Y. Sense of coherence, depression, and anger among adults with atopic dermatites. **Psychology, Health and Medicine**, v. 18, n. 6, p. 725-734, 2013. DOI. 10.1080/13548506.2013.766353. Disponível em: <<https://www.tandfonline.com/doi/abs/10.1080/13548506.2013.766353>>. Acesso em: 20 Oct. 2020.

VERAS, L.; MOREIRA, V. A morte na visão do sertanejo nordestino em tratamento oncológico. **Estudos de Psicologia**, Natal, v. 17, n. 2, p. 291-298, maio./ago. 2012. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2012000200013&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 29 jan. 2021.

VILANOVA, A. Um corpo, três registros: RSI. Considerações sobre o fenômeno psicossomático. **Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica**, Rio de Janeiro, v. 13, n. 1, p. 63-79, jan./jun. 2010. DOI. 10.1590/S1516-14982010000100005. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-14982010000100005&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 28 jan. 2021.

XU, X. et al. Factors influencing quality of life in children with atopic dermatitis and their caregivers: a cross-sectional study. **Scientific Reports**, v. 9, n. 1, 2019. DOI.

10.1038/s41598-019-51129-5. Disponível em: <<https://www.nature.com/articles/s41598-019-51129-5>>. Acesso em: 20 out. 2020.

YANG, E. J. et al. The impact of pediatric atopic dermatitis on families: A review. **Pediatric Dermatology**, v. 36, n. 1, p. 66-71, 2019. DOI. 10.1111/pde.13727. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/pde.13727>>. Acesso em: 1 nov. 2020.

WALLACH, D. Atopic Dermatitis, The Skin-Disease. **Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology**, v. 31, n. 9, p. 1397–1398, Sep. 2017. DOI. 10.1111/jdv.14487. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jdv.14487>>. Acesso em: 06 dez. 2019.

WINOGRAD, M.; TEIXEIRA, L. C. Afeto e adoecimento do corpo: considerações psicanalíticas. **Ágora: Estudos em Teoria Psicanalítica**, Rio de Janeiro, v. 14, n. 2, p. 165-182, jul./dez. 2011. DOI. S1516-14982011000200001. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-14982011000200001&lng=en&nrm=iso>. Acesso em: 5 out. 2020.

WOLLENBERG, A. et al. ETFAD/EADV Eczema task force 2020 position paper on diagnosis and treatment of atopic dermatitis in adults and children. **Journal of the European Academy of Dermatology and Venereology**, v. 34, n. 12, p. 2717-2744, Dec. 2020. DOI. 10.1111/jdv.16892. Disponível em: <<https://onlinelibrary.wiley.com/doi/10.1111/jdv.16892>>. Acesso em: 1 fev. 2021.

WORLD HEALTH ORGANIZATION. **Recommendations for management of common childhood conditions**. Geneva: WHO Press, 2012.

ZAZULA, R. et al. Educação terapêutica para a pacientes com dermatite atópica e seus cuidadores: uma revisão sistemática. **Acta Comportamentalia**, Guadalajara, v. 19, n. 2, p. 241-252, 2011. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0188-81452011000200007&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 15 jun. 2020.

ZAZULA, R.; GON, M. C. C. Instruções Verbais e o Seguir Recomendações Médicas para Tratamento de Dermatite Atópica na Infância. **Interação em Psicologia**, v. 18, n. 2, p. 156-165, maio/ago. 2014. Disponível em: <<https://revistas.ufpr.br/psicologia/article/view/29589/26540>>. Acesso em: 1 maio 2020.

ZAZULA, R.; GON, M. C. C. Obediência às instruções maternas em situação de tratamento médico. **Temas em Psicologia**, v. 25, n. 3, p. 1081-1093, set. 2017. DOI. 10.9788/TP2017.3-09. Disponível em: <http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_abstract&pid=S1413-389X2017000300009&lng=pt&nrm=iso>. Acesso em: 1 maio 2020.

ZUBERBIER, T. et al. Patient perspectives on the management of atopic dermatitis. *The Journal of Allergy and Clinical Immunology*, v. 118, n. 1, p. 226-232, Jul./2006. DOI. 10.1016/j.jaci.2006.02.031. Disponível em:

<[https://www.jacionline.org/article/S0091-6749\(06\)00450-7/fulltext](https://www.jacionline.org/article/S0091-6749(06)00450-7/fulltext)>. Acesso em: 15 set. 2020.

ANEXO 1 – INSTRUMENTO DE AVALIAÇÃO DO SCORAD

PO-SCORAD no Dia.....

Sobrenome: Nome:

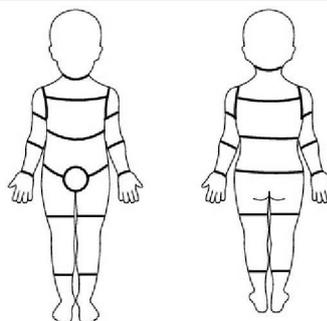
Data de nascimento: Data de hoje:

Quem preenche este questionário?

- Só o paciente
 A mãe do paciente
 Um irmão / uma irmã do paciente
 O paciente com o auxílio de um familiar
 O pai do paciente
 Outra pessoa (especificar)

● Superfície afetada

- paciente com menos de 2 anos
 paciente com mais de 2 anos



No desenho,
risque as áreas com dermatite

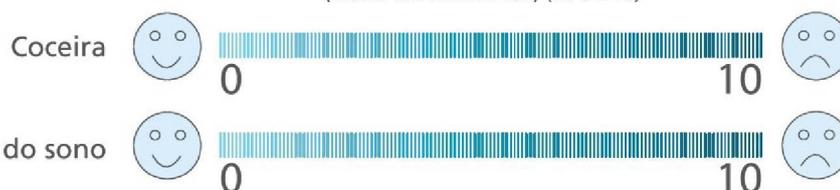
● Intensidade dos sintomas

Critérios	Intensidade (de 0 a 3)
Pele seca*	
Vermelhidão	
Edema (Inchaço)	
Eliminação de líquido / Crostas	
Escoriações	
Espessamento	

* A pele seca é avaliada na pele sem dermatite.

● Sintomas subjetivos: Coceira + perturbações do sono

escala visual numérica
(média das últimas 48h) (de 0 a 10)



Você pode baixar gratuitamente uma aplicação que lhe ajudará a calcular o PO SCORAD automaticamente. Será criado um gráfico em função da evolução da sua dermatite, que você poderá imprimir e levar ou enviar ao seu médico.

PO SCORAD do dia:

Please visit: PoScorad sur Google play et Apple store
www.opened-dermatology.com
ou www.fondation-dermatite-atopique.org

APÊNDICE 1 – QUESTIONÁRIO SÓCIO-ECONÔMICO**DADOS DO PACIENTE**

- 1) Nome do paciente: _____
- 2) Idade do paciente: _____ anos
- 3) Sexo: () Feminino () Masculino
- 4) Índice SCORAD: _____
- 5) Número do prontuário: _____

DADOS DO CUIDADOR

- 6) Nome: _____
- 7) Idade: _____ anos 8) Sexo: () Feminino () Masculino
- 9) Parentesco: () Mãe () Pai () Outro. Qual? _____
- 10) Telefone: () _____
- 11) Endereço: _____
- _____
- _____
- 12) E-mail: _____
- 13) Já participou da Escola da Dermatite? () Sim () Não. Se sim, quantas vezes? _____
- 14) Raça:
- () Branco
 - () Negro
 - () Amarelo
 - () Pardo
 - () Indígena
- 15) Estado Civil:
- () Solteira(o)
 - () Casada(o)
 - () Separada(o)/Divorciada(o)
 - () Viúva (o)
- 16) Escolaridade:
- () Analfabeta (o)
 - () Ensino fundamental incompleto
 - () Ensino fundamenta completo
 - () Ensino médio incompleto
 - () Ensino médio completo
 - () Ensino superior incompleto

- Ensino superior completo
- Pós-graduação

17) Renda Familiar:

- Até 1 salário mínimo (R\$ 954 mensal)
- Até 2 salários mínimos (R\$ 1.908 mensal)
- Até 3 salários mínimos (R\$ 2.862 mensal)
- Até 4 salários mínimo (R\$ 3.816 mensal)
- Até 5 salários mínimos (R\$ 4.770 mensal)
- Até 6 salários mínimos (R\$ 5.724 mensal)
- Superior a 7 salários mínimos (R\$ 6.678 mensal)
- Benefício Social Governamental. Qual? _____

18) Número de filhos: _____**19) Onde você mora atualmente?**

- Em casa ou apartamento, com minha família.
- Em casa ou apartamento, sozinho(a) e/ou com meu filho.
- Em quarto ou cômodo alugado, sozinho(a) e/ou com meu filho.
- Em habitação coletiva: hotel, hospedaria, quartel, pensionato, república etc.
- Outra situação. Qual? _____

20) Quem mora com você? (Marque mais de uma alternativa, se necessário)

- Moro sozinho(a)
- Pai e/ou mãe
- Esposo(a) / companheiro(a)
- Filhos(as)
- Irmãos(ãs)
- Outros parentes, amigos(as) ou colegas
- Outra situação. Qual? _____

APÊNDICE 2 – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

Nós, Dra. Vânia Oliveira Carvalho e Nathaly Lamas Garcez, pesquisadoras da Universidade Federal do Paraná, estamos convidando a(o) Senhora(or), mãe/pai de uma criança portadora de dermatite atópica, para participar de um estudo intitulado “O LUGAR QUE A DOENÇA OCUPA NA VIDA DOS PAIS DE CRIANÇAS COM DERMATITE ATÓPICA”. Esta pesquisa está sendo realizada para levantar informações sobre o impacto da doença na vida de famílias de portadores da dermatose. Este estudo é importante porque busca levantar informações sobre como os familiares são afetados pela rotina de cuidados com a doença.

O objetivo da pesquisa é buscar entendimento sobre o que os pais entendem da doença e como funciona a dinâmica familiar de crianças e adolescentes com dermatite atópica.

Caso a(o) Senhora(or) participe da pesquisa, será realizada uma entrevista psicológica, com o áudio gravado, com a psicóloga e pesquisadora Nathaly Lamas Garcez. Durante esta entrevista, conversaremos sobre a história do surgimento da doença de seu(a) filho(a), sobre as informações que a(o) Senhora(or) conhece sobre a dermatose e sobre o impacto da doença em sua vida. A Dra. Vânia Oliveira de Carvalho, médica e pesquisadora, fará uma avaliação dermatológica em seu(a) filho(a) para determinar a gravidade da doença.

A entrevista será realizada no dia da consulta. A partir da aceitação em participar da pesquisa, os procedimentos anteriormente descritos levarão, aproximadamente, 25 minutos.

Como riscos por participar deste estudo, é possível que a(o) Senhora(or) experimente algum constrangimento, principalmente relacionado a conversar sobre a sua história e sobre os cuidados com a doença de seu(a) filho(a). Existe também o risco, ainda que muito pequeno, da perda do material da pesquisa coletado. O áudio é um material digital que pode apresentar falhas ou ser corrompido.

Sua participação neste estudo é voluntária. Caso sinta-se desconfortável durante qualquer procedimento desta pesquisa, ou ainda se sinta de alguma forma prejudicada(o) por fazer parte dela e queira deixar de participar, a(o) Senhora(or) tem total liberdade de solicitar o desligamento em qualquer momento que achar conveniente, sem nenhum prejuízo. O Termo de Consentimento Livre e Esclarecido assinado será devolvido à(o) Senhora(or). O atendimento de seu filho(a) está garantido e não será interrompido caso desista de participar deste estudo.

Os benefícios esperados com essa pesquisa são: levantar informações que auxiliem no entendimento sobre como a doença cutânea afeta a vida de familiares de crianças com DA. Assim, poderão ser pensadas novas estratégias de atuação com portadores e suas famílias durante o tratamento. Neste aspecto, a(o) Senhora(or) e seu filho(a) não serão necessariamente beneficiados neste momento. No entanto, como benefício direto pela participação nesta pesquisa, por se tratar de um estudo realizado por uma psicóloga, será ofertado um espaço de escuta para que possa falar sobre questões referentes ao cuidado de uma criança com DA e os efeitos disso em sua vida, entre outras coisas que queira conversar. Se detectada a necessidade, a(o) Senhora(or) poderá ser encaminhada(o) para acompanhamento psicológico.

As pesquisadoras Nathaly Lamas Garcez e Dra. Vânia Oliveira de Carvalho, responsáveis por este estudo, poderão ser localizados para esclarecer eventuais dúvidas que a(o) Senhora(or) possa ter e fornecer-lhe as informações que queira, antes, durante ou depois de encerrado este estudo. Os contatos podem ser feitos por e-mail ou por telefone, este último em horário comercial (das 9h às 17h):

Nathaly Lamas Garcez – nathy.ly@gmail.com – (41) 98803-8053

Dra. Vânia Oliveira de Carvalho – rcarvalho50@hotmail.com – (41) 99222-2525

Em situações de emergência ou urgência relacionadas à pesquisa, a(o) Senhora(or) poderá entrar em contato com as pesquisadoras pelos telefones acima citados, no momento que for necessário.

Se a(o) Senhora(or) tiver dúvidas sobre seus direitos como participante de pesquisa, poderá contatar o Comitê de Ética em Pesquisa em Seres Humanos – CEP/HC/UPFR pelo Telefone 3360-1041 das 08:00 horas as 14:00 horas de segunda a sexta-feira. O CEP é um grupo de indivíduos com conhecimentos científicos e não científicos que realizam a revisão ética inicial e continuada de pesquisas, com o intuito de mantê-lo seguro e proteger seus direitos.

As informações relacionadas ao estudo poderão ser conhecidas por pessoas autorizadas, que são as pesquisadoras envolvidas com o trabalho: eu, Nathaly Lamas Garcez, a médica e orientadora deste trabalho, Dra. Vânia Oliveira Carvalho, e a coorientadora psicóloga, Dra. Claire Terezinha Lazzaretti. No entanto, se qualquer informação for divulgada em relatório ou publicação, será feito sob forma codificada, para que a **sua identidade seja preservada e a confidencialidade das informações fornecidas por você seja mantida**. Como este estudo envolve entrevistas gravadas, seu anonimato será respeitado; tão logo seja transcrita a entrevista e encerrada a pesquisa, o conteúdo será desgravado ou destruído.

O material obtido, a gravação da entrevista, será utilizado unicamente para esta pesquisa e será destruído ou descartados ao término do estudo, dentro de 2 anos a partir de Novembro de 2018.

A(o) Senhora(or) não terá despesas por participar desta pesquisa, e não receberá qualquer valor em dinheiro pela sua participação.

Quando os resultados forem publicados, não aparecerá seu nome, e sim um código.

Eu, _____
_, li esse Termo de Consentimento e compreendi a natureza e objetivo do estudo do qual concordei em participar. Concordo em ter minhas imagens gravadas durante a participação desta pesquisa. A explicação que recebi menciona os riscos e benefícios. Eu entendi que sou livre para interromper minha participação a qualquer momento sem justificar minha decisão e sem qualquer prejuízo para o tratamento de meu filho(a) ou atendimento ordinários que possamos receber de forma rotineira na Instituição. Eu fui informada(o) de que serei atendida(o) sem custos para mim se eu apresentar algum problema diretamente relacionado ao desenvolvimento da pesquisa.

Eu concordo voluntariamente em participar deste estudo.

Nome completo, legível do Participante

Nome completo do Pesquisador e/ou quem aplicou o TCLE

Assinatura do Pesquisador e/ou quem aplicou o TCLE

(Somente para o responsável do projeto)

Declaro que obtive, de forma apropriada e voluntária, o Consentimento Livre e Esclarecido deste participante ou seu representante legal para a participação neste estudo.

Nome completo do Pesquisador e/ou quem aplicou o TCLE

Assinatura do Pesquisador e/ou quem aplicou o TCLE

Curitiba, ___/___/_____

APÊNDICE 3 – ROTEIRO DE ENTREVISTA SEMI-ESTRUTURADA

1) Perguntas sobre o histórico da doença:

Quando descobriu a doença?

Há quanto tempo o filho (a) está em tratamento específico para dermatite atópica?

Há quanto tempo trata no Ambulatório de Dermatologia Pediátrica/CHC?

Como foi o início do tratamento e como é hoje?

Seu filho usa qual medicação?

2) Perguntas sobre o que conhece sobre a doença:

O que sabe sobre dermatite atópica?

Por que as pessoas desenvolvem essa doença?

3) Perguntas sobre o impacto da doença na vida do cuidador:

Como definiria a doença, em uma palavra?

O que mudou na sua vida depois da descoberta da doença?