

ARTIGO DE PESQUISA

COMPREENDENDO A VIVÊNCIA DE SER MÃE DE UMA CRIANÇA COM
TRANSTORNO DE DÉFICIT DE ATENÇÃO E HIPERATIVIDADE*Understanding the experience of being mother of a child with Attention Deficit Hyperactivity Disorder
(ADHD)Comprendiendo la vivencia de ser madre de un niño con Trastorno de Déficit de Atención e
Hiperactividad*Carolina Balbi¹, Circéa Amalia Ribeiro², Regina Issuzu Hirooka de Borba³, Conceição
Vieira da Silva Ohara⁴, Júlia Peres Pinto⁵*

Resumo

Este estudo, de natureza qualitativa, teve como objetivo: compreender a vivência de ser mãe de uma criança com Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH). Os sujeitos foram cinco mães de crianças portadora do TDAH, que frequentavam uma escola municipal de ensino fundamental do município de Guapiaçu, no Estado de São Paulo. A metodologia utilizada foi a análise qualitativa de conteúdo, e os dados foram coletados por meio de entrevista semiestruturada. A análise dos dados revelou que ter um filho com TDAH é uma experiência difícil e de sofrimento para as mães em razão da convivência com os comportamentos do filho, as reclamações da escola, o desconhecimento do transtorno, o medo do medicamento utilizado para o tratamento e a falta de apoio da família, entre outras causas. Para enfrentarem a situação, as mães procuram informar-se a respeito do transtorno e do tratamento, assim como desenvolvem estratégias para que relacionem melhor com os filhos e os auxiliem a superar suas dificuldades.

Descritores: Transtorno de déficit de atenção e hiperatividade, Enfermagem da família, Educação, Enfermagem pediátrica

Abstract

This is a qualitative study that had as objective to understand the experience of being mother of a child with Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD). The subjects were five mothers of children with ADHD syndrome. The children were attending a municipal school of elementary education, in the municipality of Guapiassu, in the state of São Paulo. The methodology utilized was qualitative analysis of content and, data were collected through semi-structured interviews. The data analysis revealed that having a child with ADHD is a difficult experience that causes suffering to mothers because of the child's behavior, the complains coming from the school, the ignorance about the disease, the fear of medicine used in the treatment and, the lack of family support, among other causes. To cope with the situation, the mothers tried to learn about the disorder and its treatment, also they developed strategies to interact better with their children and help them overcome difficulties.

Keywords: Attention Deficit Disorder with Hyperactivity; Family Nursing; Education; Pediatric Nursing

Resumen

Se trata de un estudio de naturaleza cualitativa que tuvo como objetivo comprender la vivencia de ser madre de un niño con Trastorno de Déficit de Atención e Hiperactividad (TDAH). Los sujetos fueron cinco madres de niños portadores del síndrome de TDAH; los niños frecuentaban una escuela municipal de enseñanza fundamental en el municipio de Guapiassu, en el estado de São Paulo. La metodología utilizada fue el análisis cualitativo de contenido, y los datos fueron recolectados por medio de entrevista semiestructurada. El análisis de los datos reveló que tener un hijo con TDAH es una experiencia difícil y ocasiona sufrimiento a las madres debido a la convivencia con los comportamientos del hijo, a las reclamaciones de la escuela, al desconocimiento del trastorno, al miedo del medicamento utilizado para el tratamiento y, a la falta de apoyo familiar, entre otras causas. Para enfrentar la situación, las madres tratan de informarse al respecto del trastorno y de su tratamiento, así como desarrollan estrategias para relacionarse mejor con los hijos e auxiliarlos a superar las dificultades.

Descriptores: Trastorno por Déficit de Atención con Hiperactividad; Enfermería de la Familia; Educación; Enfermería Pediátrica

* Trabalho de Conclusão de Curso apresentado ao Curso de graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP. Vinculado ao Grupo de Estudo em Puericultura e à Linha de Pesquisa Cuidado em Enfermagem e Saúde na Dimensão Coletiva.

¹ Enfermeira. Ex-graduanda em Enfermagem pela Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP; São Paulo (SP) Brasil.

² Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Associado do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP; São Paulo (SP) Brasil. Pesquisadora do Grupo de Estudo em Puericultura. Orientadora. e-mail: caribeiro@unifesp.br

³ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Adjunto do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP; São Paulo (SP) Brasil. Pesquisadora do Grupo de Estudo em Puericultura. Co-Orientadora.

⁴ Enfermeira. Doutora em Enfermagem. Professor Associado do Departamento de Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP; São Paulo (SP) Brasil. Líder do Grupo de Estudo em Puericultura.

⁵ Enfermeira. Mestre em Ciências. Doutoranda do Programa de Pós-Graduação em Enfermagem da Universidade Federal de São Paulo - UNIFESP; São Paulo (SP) Brasil. Coordenadora do Curso de Graduação em Enfermagem da Universidade Anhembi-Morumbi/SP. Membro do Grupo de Estudo em Puericultura.

INTRODUÇÃO

A ideia deste estudo surgiu durante as dificuldades apresentadas no convívio com uma criança de 3 anos de idade e conversando com sua mãe, esta relatou alguns problemas que enfrentou no início da vida social do filho na creche. Assim, iniciou uma busca por informações na internet, decidindo procurar ajuda profissional, sendo então diagnosticado que o filho tinha Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade - TDAH. O TDAH é um transtorno que afeta a habilidade da criança em manter a atenção, sobretudo nas tarefas repetitivas, controlar suas emoções, enfrentar consequências e ela, geralmente, age por impulso. Pode ser classificada em três tipos: com predomínio dos sintomas de desatenção; e sintomas de hiperatividade/ impulsividade e TDAH combinado. O tratamento envolve uma abordagem que alia intervenções psicossociais e psicofarmacológicas. Os medicamentos mais indicados são medicações psicoestimulantes, como o cloridrato de metilfenidato (Ritalina®).

OBJETIVO

Compreender a vivência de ser mãe de uma criança com TDAH.

MÉTODOS

Trata-se de um estudo descritivo de natureza qualitativa por dar importância ao significado atribuído às vivências do participante, assim, permite descobrir aspectos novos e novas hipóteses. A coleta de dados foi realizada após a autorização da instituição escolar onde este ocorreu, aprovação pelo Comitê de Ética e Pesquisa da Universidade Federal de São Paulo – UNIFESP, sob o número 0416/08, concordância e assinatura do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido pelos participantes da pesquisa. Os sujeitos foram cinco mães de crianças portadoras do TDAH, que frequentavam uma escola municipal de ensino fundamental do município de Guapiaçu, no Estado de São Paulo. O período de coleta de dados foi de maio a junho de 2008, e a abordagem utilizada foi a entrevista semiestruturada com a seguinte questão norteadora: “Conte, como é para a senhora a

convivência com seu (sua) filho (a) (nome da criança)”. Durante a entrevista, outras questões foram formuladas no sentido de aprofundar a compreensão dos conceitos que estejam sendo verbalizados. As entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, para que pudessem ser analisadas. No estudo, o processo de análise qualitativa de conteúdo foi realizado, seguindo os passos da codificação e categorização propostos por Mayan. Após a leitura exaustiva da transcrição da entrevista, a codificação trata os dados coletados, transforma os dados brutos do texto, identificando os códigos e fragmentando-os. A categorização é o processo de classificação dos elementos, diferenciando-os e reagrupando-os por semelhanças, colocando-os em categorias. Podem ser criadas também subcategorias.

RESULTADOS E DISCUSSÃO

A análise dos dados obtidos com as entrevistas permitiu a compreensão da vivência de ser mãe de uma criança com TDAH, revelando que, em razão de todas as dificuldades que enfrentam com o filho, com os problemas gerados pelo distúrbio e com a família, caracteriza-se como **sendo uma vivência difícil e de sofrimento**.

A seguir, as categorias que emergiram na análise dos dados serão descritas e exemplificadas com frases extraídas dos discursos das mães entrevistadas, que, neste estudo, foram identificadas por nomes fictícios escolhidos pela pesquisadora.

Na categoria *Convivendo com manifestações de comportamento do filho*, elas identificam as manifestações de comportamento decorrentes do TDAH em seus filhos, como uma fonte geradora de dificuldades e sofrimento. As mães notavam diferenças entre o filho e as outras crianças, detalhavam acontecimentos que não consideravam comuns, como agitação, agressividade, ansiedade, carência afetiva, desatenção, desobediência, insistência e dificuldades com o sono que os filhos apresentam.

“(...) ele não para um minuto, ele não dá sossego pra ninguém... Ele não parava um minuto, sabe! Ele era aquela criança agitado, desde que nasceu ele era assim... Ele se mexe demais... E desde bebezinho, ele sempre foi muito agitado, né? Muito hiperativo, sem

parada, ele não sossega, não tem controle. Não dá sossego de jeito nenhum... Perda das coisas, ele vai com uma blusa de frio, ele não volta com ela. Ele perde... Material, dou um lápis pra ele hoje, dificilmente ele tá lá amanhã, não tem cuidado com as coisas.” (Guiomar)

“Ela começou a apresentar um pouco assim de diferença, né? Um pouco acho que agressividade, ela brigava assim na escola... E ela era mais agressiva. (Ela) Batia, Brigava, mordida, comprava briga. Não era nada com ela e Argh (Fazendo gesto de morder)...” (Sônia)

“(filha mais velha) Chamou a atenção dele na frente da professora, falou um monte pra ele. No outro dia, olha o recadinho da tia. Então, praticamente não adiantou nada aquela bronca, mostra pra ele, o recadinho da tia no outro dia.... Se fosse de tanto a gente chama a atenção, a escola chama atenção, dona C...(diretora) chama, ele ia cair na real, né?” (Meimei)

“Ele não dorme bem... Eu não sei se ele é sonâmbulo, mas, de vez em quando ele faz isso: ele acorda, ele ande pela casa, ele abre a porta... Ele tá dormindo, ele mexe muito, ele mexe a noite inteira, ele se descobre, ele ranca a roupa,...” (Guiomar)

Vale ressaltar que os três sintomas clássicos do TDAH são desatenção, hiperatividade e impulsividade⁽¹⁻⁴⁾. Assim, a agitação relatada pelas mães da pesquisa é um sinal da hiperatividade que caracteriza o TDAH, como por exemplo, “não parar um minuto”, não se manter sentado quando se espera que o faça, correr o tempo todo, subir nas coisas, falar excessivamente^(1-2,4). A desobediência é um comportamento característico do TDAH, porém, só quando a criança não realiza a tarefa, não por um comportamento de oposição, e sim, distração por não ouvir as ordens e dificuldade em seguir as instruções^(1,4).

A agressividade não é abordada pela literatura como uma característica do TDAH, porém a criança com TDAH está frequentemente recebendo punições, castigos, verbalizações negativas, e até mesmo, agressões por atos que cometeu impulsivamente e que ainda não aprendeu a controlar, sem a intenção de ser desobediente oupositora. Assim, poderá desenvolver comportamentos rebeldes e agressivos em reação ao ambiente hostil ⁽⁴⁾. Quanto às dificuldades com o sono, a literatura aponta

uma relação entre o TDAH e os distúrbios do sono, marcada por muita inquietação, insônia e cansaço. O conhecimento e o tratamento dos distúrbios do sono são muito importantes às pessoas com TDAH, pois estão relacionadas a aumento dos comportamentos de desatenção e hiperatividade⁽⁴⁾.

Em decorrência da convivência com todos os comportamentos manifestados pelo filho com TDAH, as mães relataram que, algumas vezes, chegam a se desesperar, apresentam crises de choro, questionam-se sobre o que estaria faltando e perdem o controle chegando a bater no filho. O que tem concordância com outros trabalhos, segundo os quais os cuidadores que acompanham crianças na faixa dos 3 aos 6 anos de idade com TDAH apresentam um alto nível de estresse sobretudo quando há presença de comorbidade. A literatura cita que os pais sentem-se desgastados pela necessidade de monitorar seus filhos com TDAH com tanta frequência, e as mães apresentam maior vulnerabilidade para a depressão e que, em função do estresse, essas famílias apresentam maior consumo de álcool⁽⁴⁾.

“Eu bati nele... Nossa, fia, em casa, eu dei uma tapa na boca dele... Eu dei um tapa... eu tava tão desesperada, que eu não aguentava mais”. (Guiomar)

“Eu não fazia outra coisa a não ser chorar”. (Maria)

“O M... é por Deus... Ele é terrível... Às vezes eu falo: - Eu tenho vontade de esganar e te jogar pela parede”. (Meimei)

“... parecia que a gente ficava esperando que ela mudasse, que alguma coisa acontecesse para ela mudar... A gente ficava dando desculpa para a gente mesmo... A gente tentava... tinha uma ilusão que a gente ia conseguir ser diferente... será que tá faltando carinho para menina, será tá precisando num sei... A gente ficava buscando alguma coisa, querendo fazer aqui dentro de casa”. (Sônia)

A categoria *Entristecendo-se pela discriminação com filho* revela que as mães de crianças com TDAH sentem-se entristecidas com a discriminação que ocorre com o filho. Elas percebem que os filhos ficam chateados e tristes com o tratamento por parte dos colegas da escola e, inclusive, de pessoas da família, como irmão e até o próprio

pai. Elas sofrem ao perceber essa reação dos filhos, tentando até protegê-los. A literatura confirma que a criança com TDAH sofre discriminação, acusam-na de ser mal educada, insuportável, má e, até mesmo, consideram que a criança tenha pouca inteligência.

“Meu marido fala né?” É sem-vergonhice, ele falta criar vergonha na cara, é para de ser terrível e para de ficar tentando, mas eu falo assim: Se fosse de tanto a gente chama a atenção... Ele ia cair na real, né? (...) Tem gente que até, às vezes, discrimina, sabe! Você vê que dá aquela olhada diferente pra ele. E você vê que ele fica chateado por isso, né? Eu fico triste, né? Ele não tá fazendo porque ele quer... Mas muito das vez ele faz naquele impulso e quando vê, já está fazendo. E as pessoas acham que ele tá fazendo por pirraça, pra fazer gracinha....Porque eu sei que ele fica discriminado(...) Até na escola, mesmo por zuera, porque ele fala que a molecada zoa, porque ele toma remédio que ele é doente. Até a A..(filha mais velha) “Cala a boca, você toma faixa preta! Fica quieto, seu doente”. Então, até ela, até aqui dentro de casa tem aquela certa zuera na cabeça dele... Ele fica triste. Ai, eu vou lá e falo pra ela fica quieta que não tem nada a ver... Eu tenho que ficar contornando, né? A situação.” (Meimei)

“Apesar que, às vezes, ela entra conflito...ela (filha) fala “Mas eu não sou loka, né? E, assim, eu não sou doente.” NÁÁÁOOO... Ai a gente explica tudo...” (Sônia)

Por conviver com os comportamentos do TDAH e reconhecer o sofrimento, tanto para o filho como para elas as mães passam a buscar alternativas para ajudar o filho. Elas contam suas tentativas para amenizar as manifestações do comportamento e para melhorar seu relacionamento com o filho, conforme a categoria *Buscando alternativas para ajudar e se relacionar melhor com o filho*. A literatura recomenda a orientação e aconselhamento de pais ou cuidadores para facilitar o convívio familiar. Não apenas porque ajuda na compreensão do comportamento do filho com TDAH, mas também porque ensina técnicas para auxiliar no manejo dos sintomas e na prevenção dos problemas decorrentes.

“... ela era uma criança bem agitada, ela não se

concentrava na frente da televisão... Ai, a gente brincava. Começou na Cultura (canal de televisão) o desenho Pequeno Urso... a gente chamava de Santo Pequeno Urso, porque era a única coisa que ela parava... Então, Santo Pequeno Urso, quando nós achamos a fita de vídeo no Carrefour, a primeira coisa, vamos comprar o Santo Pequeno Urso, e ela ficava com aquela fita, e ela adorava aquela fita. Ela já sabia de cor e salteado, mas, aquilo prendia a atenção dela. Então, foi com o Pequeno Urso que ela começou a aprender a assistir televisão, assisti desenhos... eu tentava com aqueles blocos de montar...com Lego. Brincar com ela, mas na hora que ela sentia dificuldade, ela abandonava. Ela sentia dificuldade, ela abandonava. Quebra cabeça, então, era uma coisa assim... Ai, a gente foi tentando, tentando. Isso tudo sem medicamento, sem procurar apoio médico nada. Aqui em casa mesmo a gente tentava.” (Sônia)

“Eu vou dar maracujina pra ela. Maracujina é uma coisa natural, era da fruta. Comecei a dar suco. Maracujina e suco, comecei a dar maracujina, um xaropinho de maracujina. Parecia que ela dormia melhor assim... a gente começou a dar maracujina...ela (a maracujina) acalma, tira um pouco da ansiedade mas não dá concentração, tira a ansiedade...” (Sônia)

“... eu gostaria de pode ajuda mais o M..., né? Porque lá em Rio Preto... o pessoal falou que lá em Rio Preto tem os lugares para esse tipo de problema. A criança precisa ter atividade, né? Pra gastar e aqui, infelizmente, não tem. Se até tivesse o que fazer e tivesse que pagar a gente pagaria para poder ajudar ele, mas nem pagando não tem aqui. Então, eu gostaria de ajuda ele...” (Meimei)

“... E relacionar com ele assim, eu quero que Deus me dê bastante paciência, que eu consiga relacionar com ele, que eu consiga ter uma convivência melhor, que ele mude... Eu acho que se for com brutalidade... acho que não vai levar a nada, então, por isso, eu tento dá mais carinho que eu puder” (Guiomar)

Os comportamentos de agressividade, desatenção e desobediência, além de serem uma fonte de sofrimento às mães, determinam problemas de relacionamento e aprendizado na escola, sendo esta mais uma fonte de

sofrimento relatada pelas mães ao receberem constantes reclamações quanto ao comportamento do filho, conforme a categoria *Recebendo reclamações da escola*. Segundo estudos, as crianças com TDAH possuem três vezes mais chances de repetirem o ano ou serem suspensas da escola⁽⁵⁾.

“Ele ia na creche, e ele não dava sossego pras professora, perturbava os amiguinho e era muito, diziam as menina que ele era agressivo que ele batia nas criança...E olha nos tempos atrás era ligação demais no meu serviço. Ai vem aqui que o D... ta assim, assim, assim. Agora, Graças a Deus! A diretora parou de me ligar (...) (as professoras) Dizem que se ele não toma o remédio, ele bate nas outra criança, não deixa ninguém fazer nada, responde pro professor, briga, é muito agitado, no recreio é uma correria que ninguém aguenta...”(Madalena)

“Deixa recadinho de que ele não para, ele não quer fazer as coisas, ele só quer ficar conversando, brigando... xingou a professora” (Meimei)

“Vem (reclamação) que o M... deu um soco no fulano, fulano deu um soco no M... sabe. Brigaram, o M... brigou não sei com quem. Ta sempre assim, sempre briga no Projeto a mesma coisa”. (Guiomar)

A literatura dá algumas orientações sobre o que o professor pode fazer para ajudar a criança com TDAH a se ajustar melhor a sala de aula. O professor ideal terá mais equilíbrio e criatividade para criar alternativas e reavaliar, o que está funcionando. Deverá saber aproveitar os interesses da criança, criando situações que a motivem⁽³⁾.

Além do sofrimento decorrente das reclamações da escola, elas referem que os filhos têm dificuldade para ler e escrever e preocupam-se achando que uma hora, eles poderão ser reprovados. Percebem a desorganização, observam a letra e preocupam-se com as repetências. Como meio de melhorar esse problema, tentaram apoiar o filho nas dificuldades escolares, conforme revelado na categoria *Apoiando o filho com dificuldades escolares*.

“... ontem, eu fui acordar ela, ela começou a chorar. Ela tá preocupada. Ai eu falei: - Nossa, mas o que aconteceu? Por que você tá chorando?... hoje, você tá

chorando minha filha, o que aconteceu? Você não quer ir na escola? “Ai, mãe eu tô até com vergonha, aonde é que já se viu, eu vou vim com nota vermelha no meu boletim” Ai eu sentei, né? E falei: - Filha, olha vamo, você vai sair dessa, porque isso aí é pra você se esforçar mais um pouquinho... “Eu tô triste por ter tirado essas nota.” (imitando a filha) Isso aí tá te mostrando que você tem que ser esforça mais. Ela está se sentindo diminuída. Mas a gente vai junto...a gente vai se esforça, né? Você tem que levantar o astral. Isso acontece, você pensa que foi só você, não foi só você, filha. Agora se você fosse a única, mas, olha, você mesmo falou que ficou umas dez.... Você tá vendo, é por que essas dez não se esforço, o que era, mas você vai conseguir, você vai conseguir, você vai superar isso daí (...) O ano passado, ela estabeleceu mesmo que uma competitividade...com... aquelas duas meninas são de tirar dez...E ela queria também...ela também queria tirar os dez dela. Então, quando ela começou a sentir que ela não tirava, ela chegava revoltada em casa... Então, ela fica meio assim preocupada que notas que as outras vão tirar e se tirar nota melhor que a ela, ela vai ficar por baixo, ela vai ser discriminada... É a insegurança dela. Por mais que a gente tenta passar que é ela e acabou, não interessa os outros...” (Sônia)

“Ai, ele tá fazendo uma tarefinha. Ai, ele vai fazer uma tabuada, aí ele pega e do jeito que ele risca, vai e faz de qualquer jeito. Eu falo: – Filho, pega uma régua faz assim”. (Guiomar)

“...Aqui é duas horas por dia todo dia... eu acho que se não criar esse hábito de estudar desde agora, pra frente que não vai estudar mesmo, né. Então todos os dias ela estuda pelo menos duas horas durante a tarde(...)Mas apesar de que quando eu cobro mais dela, que ela pense antes de escrever, que ela fala...quantas vezes ela chega em casa eu arranco a folha da tarefa e faço ela copiar tudo de novo. Eu falo “não, essa letra não é sua, pelo amor de Deus você tem uma letra bonita”. Então eu faço ela copiar tudo de novo. Ela não aceita, ela chora, ela briga, ela faz tudo isso, mas no final das contas ela tem que fazer e acabou né. Ai eu pego firme com ela, você vai fazer e pronto.” (Sônia)

Na categoria *Valorizando o trabalho da professora*,

as mães, ao mesmo tempo que se sentem incomodadas com as reclamações da escola, reconhecem o quanto é difícil a convivência com o filho em relação aos comportamentos do TDAH. Elas valorizam o trabalho das professoras de seus filhos, muitas vezes, buscam com as professoras orientação e apoio.

“...a professora, a coitada da professora que sofre...tá sofrendo (...) Essa professora que tá agora, esse ano ela é bem rígida, uma professora muito boa. Então, ele pede pra tirar ela, não quer ficar na classe dela, que não gosta dela, que ela é ruim, que não deixa ele fazer nada. Porque ela sabe que tem que puxar mais a corda curta com ele, né? Ele não quer...”. (Meimei)

“As meninas (da escola) têm maior paciência com ele (filho)... acho que a tia fala e agora ele tá com uma professora muito boa, gostei muito dela... Eu acho que ela tem muita paciência com ele. (...) Eu pedi que a minha filha fosse lá falar com a professora dele pra falar dessa dificuldade dele (em ler)... E acho que ela tá tentando porque ele tá melhorando. Acho que ela tem muita paciência com ele” (Guiomar)

As mães da pesquisa enfrentaram dificuldades para encontrar atendimento profissional especializado que avaliasse melhor seu filho com TDAH, de acordo com a categoria *Tendo ajuda profissional*. Essas dificuldades podem ter sido ocasionadas pela falta de preparo e conhecimento dos profissionais de saúde sobre o TDAH. A literatura aponta as dificuldades para realizar um diagnóstico preciso de TDAH, pois é preciso contextualizar o sintomas da história da vida da criança, observar a duração dos sintomas, a frequência e a intensidade dos sintomas, a persistência destes em vários locais, ao longo do tempo, e o prejuízo clinicamente significativo na vida da criança⁽²⁾.

“(o filho) Foi no médico, fez acompanhamento. Faz até hoje com o neuro e o neuro encaminhou ele pro neuro infantil esse ano, só eu não achei vaga no hospital de base (em outra cidade), num tem vaga pra ele no neuro infantil.” (Madalena)

“Mas passaram por três médico, sabe. Cada um fala uma coisa você nem sabe, nem escreve o que fala. Porque

você fica sem sabe, né? Quem você acredita. A gente num estudou, a gente num é médico”. (Guiomar)

“No começou do ano, ela não estava tomando (o remédio) ainda, porque eu não tinha conseguido marcar consulta com a médica”. (Sônia)

Outra causa de sofrimento das mães evidenciada na categoria *Não aceitando o diagnóstico de TDAH*, é o fato de elas nem sempre aceitarem o diagnóstico de TDAH. Assim, não reconhecem as manifestações do TDAH no filho. Nesses casos, avaliam que seu comportamento em casa é de uma criança normal. Elas realizam o tratamento, porém não aceitam o diagnóstico de TDAH, nem acreditam que o filho tenha necessidade de tratamento.

“A reclamação que eu tenho, é só na escola porque em casa, eu num vejo isso nele. Já falei pras muié, já falei com o médico, eu num vejo essa reação nele aqui em casa. Oh, aqui em casa, ele pára, ele assiste televisão, ele fica quieto(...) Ele é um menino carinhoso com todo mundo, não é um menino agressivo. Pra falar a verdade pra você, eu num acho que ele tenha algum problema, mas o médico falou que tem. O psicólogo fala que tem (...) Aqui em casa como filho assim, eu acho ele uma criança normal. Eu falo com ele, ele me obedece, sabe. Ele é um menino que senta, fica assistindo. Não é um menino que responde para mim, num me xinga... Eu acho normal... Mas ele me obedece, eu falo com ele, ele me obedece, eu falo pra ele: “- Oh, não é pra você sai pra rua”. Ele não vai pra rua. “- É pra você fica assistindo televisão.” Ele senta e fica. Quando é pra fica de castigo, vai e fica de castigo. Não me desobedece, não me responde, então, eu não entendo; pra mim, ele é um menino normal, só se tiver duas personalidade.”. (Madalena)

Outro aspecto que emergiu dos relatos das mães, foi a questão do tratamento farmacológico, o metilfenidato, mais conhecido por seu nome comercial *Ritalina®*, único estimulante encontrado no Brasil, que é controlado e pode apresentar efeitos colaterais. As mães passam a enfrentar outra dificuldade e sofrimento: o medo e preconceito em utilizar a *Ritalina®*, conforme categoria *Temendo o uso da Ritalina®*.

“Desde que ele toma Ritalina®, parece que não sei, é uma droga...” (Madalena)

“Eu poderia dar no final de semana o remédio, mas eu fico com dó. Porque eu falo assim, durante a semana toda toma, no final de semana eu tenho que aguentar, né? Porque, senão, ele vai ficar dependente desse remédio. Aí, eu acabo deixando ele sem(...)Porque as pessoas, por achar...que faixa preta é um remédio perigoso, é um remédio que pode fazer mal.” (Meimei)

“Outro dia, eu tava falando ainda com a diretora...Ela falou assim: “...você ainda tem coragem de dar Ritalina® pra tua menina? “(...) a maior dúvida que as pessoas têm, eu acho, que é o futuro, a criança. Porque como é um medicamento forte, tarja preta, porque seria tipo assim, porque ele viciaria, seria assim uma entrada pra droga na adolescência(...)Por que até então mesmo, a Ritalina® é uma coisa que a gente ouvia falar que todo mundo era contra. A gente não conhecia uma pessoa que falava, não, eu dou a Ritalina®, a Ritalina® é muito boa faz isso, isso e isso... Apesar de ter crianças que tomam Ritalina®, mas as mães parecem que sempre são contra...principalmente, os pais, parece que não aceita... Então isso, até demorou mais para a gente buscar realmente, porque tem um certo preconceito, um certo tabu, uma coisa que hoje a gente vê que é pura ignorância vamos dizer assim, né? E nós fomos até certo ponto ignorantes também.(...) Sai de lá (da médica) um pouquinho magoada por ouvir a verdade por que a gente via que era mas num tinha aquela palavra pesada. É (hiperativa) ..Falou que ela tinha, tem que tomar Ritalina®. Sai lá pra fora (suspirando), olhei aquela receitinha assim azulzinha, assim. Meu! Isso aqui é um medicamento controlado, oh Meu Deus do céu...Chegou uma época, até, da médica querer que ela tomasse duas Ritalina® de manhã...mas ela começou a dar sono, Ela sentia dor de cabeça e sono, depois ela começou com dor no estômago também. Então, diminui e continua tomando uma só(...)” (Sônia)

“...eu num gosto nem de dar pra ele aqui em casa, porque eu não gosto de ver ele daquele jeito...Ele fala assim pra mim que quando ele toma Ritalina®, ele fica com dor de cabeça, sabe ataca o nervoso nele.. Ele fala que tem dor de cabeça, que fica assim meio com a cabeça zonza e desligado...toma Ritalina® e fica parecendo um drogado,

parecendo um zumbi, a mesma coisa de uma pessoa que toma um calmante e fica abobada...” (Madalena)

O tratamento com a Ritalina® gera diminuição nos comportamentos característicos do TDAH. As mães reconhecem os benefícios com o uso do medicamento, apesar de seus receios, o que favorece na aprovação do tratamento farmacológico, conforme a categoria *Reconhecendo e aprovando o uso da Ritalina®*. A literatura aponta muitas controvérsias quanto ao uso abusivo da Ritalina®, na qual a principal dúvida é a possibilidade de que o metilfenidato possa estar sendo usado para aliviar sintomas próprios da infância em crianças que nada mais precisam que o carinho e atenção de seus pais.

“Melhorou muito, as notas ele continua A e B. O M. não fica de recuperação... Com a Ritalina® ele tira nota boa e não fica nem de recuperação. No final do ano passado.., quanto à nota ele ia bem com a Ritalina®. Ela ajuda ele a se concentrar pra poder fazer, né? alguma coisa...Então, eu falo assim que é realmente uma ajuda que ele precisa ter, que, infelizmente, o remédio tá ajudando ele...ele necessita do remédio até pra tirar as notas também...” (Meimei)

“o M. tem mudado muito ultimamente... ele melhorou muito... ele mudou quase 100%... De manhã, ele bebe um leite, come um pão de manhã. Não queria, agora, ele mesmo levanta, ele mesmo esquento o pão dele. Ele mesmo come, arruma...ele mudou muito.” (Guiomar)

“Ela não acompanhava de jeito nenhum... Agora ela presta bem mais (atenção). Acho que... pelo que eu sei, ela tá acompanhando melhor na escola. Tá indo bem... bem mais do que antes, né? Perto do que começou e perto do que tá hoje”. (Maria)

“Nas noites, antes dela tomar Ritalina®, ela era agitada na noite. Ela chorava, ela acordava, era agitada... Com a Ritalina®, isso abaixou. As noite dela, ela dava trabalho, não tinha esse sono tranquilo, como ela tem agora. Ela acordava, ela chamava, ela assistia vídeo. Não era um sono de descanso, né? a mudança dela é assim, ela fica quieta, ela fala até mais baixo...ela diminui até o tom de voz. Ela fica assim calma, parece outra criança... A A. também relaxa. Parece que aquilo

faz assim UUfiii (respirando fundo e soltando o ar), sabe?...Foi muito bom a Ritalina® porque ela parou sentada na sala de aula; que ela não sentava... se a gente não usar, eu acho, particularmente, que não usar é uma entrada, é uma porta (para droga)... hoje eu não tenho medo nenhum e aconselho até. Porque eu acho que a criança usando a Ritalina®, vendo que ela se concentra, vendo que ela consegue que ela é capaz, ela vai acho que conforme o amadurecimento, o crescimento aprendendo a se controlar, a se autocontrolar. Eu acho que mais é pra isso o efeito da Ritalina®. Não sei se ela vai tomar até a fase adulta ou não. Talvez mude de medicamento mas a consciência que ela já está tendo hoje com a pouca idade que isso está fazendo bem, que ela consegue, que ela para que ela aprende. Eu acho que já está sendo muito bom pra ela, já está amadurecendo com isso.” (Sônia)

As crianças demonstraram corresponder aos medos e ansios das mães, recusando-se a tomar a medicação, de acordo com a categoria *Tendo dificuldade para o filho tomar remédio*.

“E ele falou ‘mãe não quero tomar mais ritalina’ Ai eu falo - mas você precisa tomar” (Madalena)

“Ele toma os remédios, é a maior dificuldade para ele tomar... Em casa eu não consigo dar esse remédio pra ele. Para mim dar o remédio, eu teria que colocar no leite, amassada em alguma coisa para ele, ai ele faz birra. Ele grita, sabe. Esse tipo de coisa...Ele tem trauma de remédio, ele não bebe, não bebe e não bebe comigo. Ele não bebe... na creche, eles davam com miolo de pão com alguma coisa para ele beber, sabe. Ai, ele engolia, mas ele tem trauma de remédio. Ele toma remédio, ele vomita tudo, é só injeção... Eu falo assim: - filho, você tem que beber o remédio... Sabe porque que você tem que beber? Ele: -Não! Porque esse remedinho vai te ajuda, você aprende, e você fica melhor, né? Ele – eu não quero, eu num quero, num quero.” (Guiomar)

Assim, elas percebem a consciência de seus filhos com relação ao uso da Ritalina®, muitas vezes, relacionando o efeito da Ritalina® e o comportamento adequado ou consideram o medicamento, como uma forma de castigo, conforme a categoria *Reconhecendo que o*

filho tem consciência da importância da Ritalina®.

“Ela tem consciência já sabe! Ela já tem consciência do uso da Ritalina®... eu vejo nela, porque é uma coisa que ela tem consciência do que o medicamento faz com ela e pra que... Ela tem consciência que eu vou contar, o que ela fez uma coisa. (risos) A gente tem um cachorrinho que ele é terrível, não pode passar uma mosca na rua que ele late, late, late... E um dia, acho que ela tava tão irritada que ele tava latindo, latindo, latindo que ela foi lá pegou um comprimidinho não sei se foi maracujina ou Ritalina®, não me lembro. Foi lá e quis dá pra ele. Ela abriu a boca dele (risos) “Pra ele ficar quieto” (risos) Então ela tem consciência do que o comprimido faz com ela, faz bem pra ela, vai fazer pra ele. (risos)... Então, ela tem consciência, ela sabe que é pra ela ficar quieta. (...) Inclusive quando ela tá muito agitada... às vezes ela pede:” Posso tomar uma Ritalina®? “Ela mesma pede... Ela tá começando a ter consciência de que isso é bom pra ela.” (Sônia)

“Eles ficaram um par de dia sem dar o remédio pra ele, porque ele mesmo chegava em casa e falava: “Mãe, hoje eu não precisei tomar remédio.” (Guiomar)

As mães ainda referem sofrer com a falta de apoio no cuidado com seu filho com TDAH, conforme a categoria *Sofrendo com a falta de apoio*. A literatura aponta maior nível de estresse e ambiente familiar mais conflituoso em famílias de crianças com TDAH. A família é um importante contexto, na qual a criança com TDAH aprende a se relacionar com o mundo. Além dos diversos comprometimentos causados pelo TDAH, o funcionamento familiar e o relacionamento conjugal dos pais da criança também podem ser atingidos com a doença. Podem ocorrer insatisfação, conflito conjugal e alterações nas relações pai e filho, quando estilos disciplinares diretivos e hostis ou excessivamente permissivos são adotados.

“Nem sempre você tem aquele tempo disponível para ele, por trabalhar, ser separada, eu sozinha e tudo eu, né? (...) Minha luta é muito grande, é só eu, sabe! Eu separei faz 4 anos. O pai não dá uma centavo pra nada, não me dá pensão, não dá nada, nada, nada. E não me

ajuda com nada... eu sozinha, trabalhar... ainda dá educação(...) A minha dificuldade é criar esses dois filhos sozinha” (Guiomar)

“Meu marido não me dava muuito apoio... Meu marido nunca faltou no serviço para ir comigo levar ela... é tudo eu...” (Maria)

“Por que minhas irmãs até falam que é falta de eu puxar mais a atenção do M, por ele ser desse jeito. Elas ficam bravas sabe(...) E as pessoas acham...Ó, você não dá educação pro seu filho que ele é mal educado, que fica desse jeito, que você não faz nada. Eu fico triste... ele (o marido) fala que é sem-vergonhice, né? Que precisa ser mais rígido com ele (o filho).. que ele faz essa brincadeira que, às vezes., eu, às vezes, falho em dar educação pra ele. O tipo de educação que eu dou pra ele, é o tipo de educação errado. Por isso, que eu ‘tô confundindo a cabeça dele, que ele acha que tomando atitude de um jeito tá certo. Mas é eu que sou culpada, ele fala que eu que sou culpada do M. ser desse jeito, né? Por ele ser um menino único, eu falo assim que o M. precisava estar mais tempo com ele(o pai), né? Tá ali compartilhando as atitudes de homem, o dia a dia do homem, né? Porque ele fica mais comigo do que com o R..(pai), entendeu...Então, eu falo assim que o M. precisava mais da presença do pai, de homem, né? Homem e homem, junto. E o M. não tem do R...” (Meimei)

Embora as mães sofram com a falta de apoio, elas também citaram que podem contar com algumas pessoas que ajudam a cuidar dos filhos com TDAH, conforme revelado na categoria *Contando com apoio para cuidar do filho*. Essas pessoas especiais colaboram com as mães indo às reuniões da escola dos filhos, levando-os à escola, cuidando dos filhos quando ficam doentes, dando a comida, ajudando na tarefa.

“Minha mãe, né? Não que ela deixe de ser, é tudo pra mim, mas ela é tudo pra mim porque ela ia na escola em reunião...Minha mãe é o apoio.(...) só somos nós mesmo e minha mãe que me ajuda.” (Meimei)

“A C.(filha mais velha) ela tem 10 anos, ela que leva ele pra escola, né? Ela que dá o café da manhã pra ele... Inclusive, essa semana ela passou mal quarta- feira... Ai uma amiga minha levou ela para o Pronto-Socorro de lá

foi pro hospital...mas tudo a C. que fez. A C. que foi na casa de uma amiga que chamou que levou sabe.(...) Quem leva ele é ela (filha), depois na hora de vim, é ela que traz, chega em casa, ela esquent a comida, dá pra ele...Então, é ela que tem que cuida dele, pra mim, senão, eu vou ter que paga uma pessoa, e eu não tenho condições(...) Ela (a filha) me ajuda demais, ela cuida dele, ela tem uma responsabilidade... Então, eu fico bem sossegada com ela, porque ela cuida muito bem dele. Ela que leva, ela que traz, ela ajuda ele a fazer tarefa...” (Guiomar)

“E aí, a minha mãe foi levar ela em Rio Preto para mim... Aí, a minha mãe pegou e levou(...) Ainda quando ela (a filha) era pequenininha a mãe também tinha mais saúde, teve vez que a minha mãe foi levar ela nos médico. Aqui, por exemplo, nos pediatra, só minha mãe que ia, as vacina pra num faltar nenhum mês, acompanhar certinho, né? O calendário, então, minha mãe que ia...” (Maria)

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo alcançou seu objetivo, pois os dados obtidos permitiram compreender a vivência de ser mãe de uma criança com TDAH. A enfermagem deve ser conhecedora da família e precisa ter seu foco de cuidado nela, buscando prevenir e promover a saúde. Atentar para os problemas decorrentes do TDAH é prevenir diversos danos à saúde que essa criança e sua família podem apresentar, como abuso de substância, como o álcool, tabaco e, inclusive, drogas ilícitas, depressão e ansiedade. Assim, reiteramos a importância do enfermeiro que atua em qualquer nível de atenção à saúde pensar na família, como foco do cuidado quando uma de suas crianças seja portadora do TDAH. Acreditamos que o enfermeiro esteja capacitado a interagir e cuidar dessa criança e de sua família, assim como os educadores e professores no sentido de orientá-los sobre a detecção e manejo adequado da situação. Ressaltamos, ainda, que este é um estudo inicial, havendo necessidade de se realizar um maior número de estudos científicos sobre o TDAH e, sobretudo sobre sua família, inclusive, nas áreas da enfermagem e da educação, pois como revelado aqui, esse transtorno é um fator que causa dificuldades e sofrimento não só à criança, como também a toda sua família.

REFERÊNCIAS

1. Naparstek R. Bioenergética: Uma alternativa para o tratamento do transtorno de déficit de atenção/ hiperatividade (TDAH). In: Convenção Brasil Latino América, congresso brasileiro e encontro paranaense de psicoterapias corporais: 2004 jun 11-12; Foz do Iguaçu, 2004.
2. Rohde LA, Halpern R. Transtorno de déficit de atenção/ hiperatividade: atualização. *J Pediatra*. 2004;80 (Suppl 2):S61-S70.
3. Desidério RCS, Miyazaki MCOS. Transtorno de Déficit de Atenção / Hiperatividade (TDAH): Orientações para a família. *Psicol Esc Educ*. 2007;11(1):165-76.
4. Silva ABB. Mentes inquietas: entendendo melhor o mundo das pessoas distraídas, impulsivas e hiperativas. São Paulo: Gente, 2003.
5. Pastura GMC, Mattos P, Araújo APQC. Desempenho escolar e transtorno de déficit de atenção e hiperatividade. *Rev Psiquiatr Clín*. 2005;32(6):324-29.
6. Hockenberry MJ, Wilson D, Winkelstein ML (editors). Wong Fundamentos da enfermagem pediátrica. 7ª ed. St. Louis: Mosby, 2006.
7. Matheus MCC, Fustinoni SM (orgs). Pesquisa qualitativa em enfermagem. 1ª ed. São Paulo: LMP, 2006.
8. Mayan MJ. An Introduction to qualitative methods: A training module for students and professionals. Edmonton, Canadá, International Institute for Qualitative Methodology, University of Alberta, 2001.
9. Guilherme PR, Mattos P, Serra-Pinheiro MA, Regalla MA. Conflitos conjugais e familiares e presença de transtorno de déficit de atenção e hiperatividade (TDAH) na prole: revisão sistemática. *J. Bras. Psiquiatr*. 2007;56(3):201-7.
10. Regalla MA, Guilherme PR, Serra-Pinheiro MA. Resiliência e transtorno de déficit de atenção/ hiperatividade. *J Bras Psiquiatr*. 2007;56(supl 1):45-9.