

UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO
FFCLRP - DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM PSICOLOGIA

**Crianças com transtorno do déficit de atenção e hiperatividade:
um olhar sobre o cuidador primário**

Ana Maria Del Bianco Faria

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da
Universidade de São Paulo, como parte das
exigências para a obtenção do título de Mestre em
Ciências, Área: Psicologia

Ribeirão Preto - SP

2011

ANA MARIA DEL BIANCO FARIA

**Crianças com transtorno do déficit de atenção e hiperatividade:
um olhar sobre o cuidador primário**

Dissertação apresentada à Faculdade de Filosofia,
Ciências e Letras de Ribeirão Preto da USP, como
parte das exigências para a obtenção do título de
Mestre em Ciências, Área: Psicologia

Área de Concentração: Psicologia

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Carmen Lúcia Cardoso

Ribeirão Preto

2011

AUTORIZO A REPRODUÇÃO E DIVULGAÇÃO TOTAL OU PARCIAL DESTE TRABALHO, POR QUALQUER MEIO CONVENCIONAL OU ELETRÔNICO, PARA FINS DE ESTUDO E PESQUISA, DESDE QUE CITADA A FONTE.

Capa
Pablo Picasso – “Mãe e filho”

Catálogo da Publicação
Departamento de Psicologia e Educação da FFCLRP-USP

Del Bianco Faria, Ana Maria

Crianças com transtorno do déficit de atenção e hiperatividade: um olhar sobre o cuidador primário. Ribeirão Preto, 2011.

108p.: il.; 30cm

Dissertação de Mestrado, apresentada à Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto/USP. Área de Concentração: Psicologia.

Orientadora: Cardoso, Carmen Lúcia.

1. Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade. 2. Cuidadores. 3. Estresse

FOLHA DE APROVAÇÃO

DEL BIANCO FARIA, Ana Maria

Crianças com transtorno do déficit de atenção e hiperatividade: um olhar sobre o cuidador primário

Dissertação apresentada a Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto da Universidade de São Paulo, como parte das exigências para a obtenção do título de Mestre em Ciências. Área de Concentração: Psicologia.

Dissertação defendida e aprovada em: ____/____/____

Banca Examinadora

Prof.(a) Dr.(a) _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof.(a) Dr.(a) _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

Prof.(a) Dr.(a) _____

Instituição: _____ Assinatura: _____

**Este trabalho recebeu auxílio CAPES
(Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de
Nível Superior)**

Dedico esse trabalho à minha família, em especial aos meus pais, Fábio e Maria. Obrigada pela presença, ajuda, cuidado e amor.

A vocês o meu amor e eterna admiração!

AGRADECIMENTOS

À minha querida orientadora, Professora Dra. Carmen Lúcia Cardoso, por acreditar nesse trabalho e aceitar orientá-lo, o que contribuiu muito para minha formação como profissional. Sinto um imenso carinho e sou especialmente grata por tudo que me ensinou na Psicologia e na Ciência, mas agradeço, especialmente, pela emoção diante da vida. Muito obrigada por todos os momentos de conversas, atenção, disponibilidade, por me ajudar a sempre ver o mundo com olhos atentos, mais justos e amorosos!

A todos os familiares cuidadores que gentilmente aceitaram participar do presente estudo, cedendo seu tempo e compartilhando um pedaço de suas vidas;

Ao serviço de saúde responsável pelo tratamento das crianças que, ao abrir suas portas, possibilitou a construção deste trabalho. E a todos os demais serviços que colaboraram na formação do grupo de comparação;

A todos os funcionários dos serviços de saúde pelo suporte, especialmente à Jandira e à Cecília, que foram essenciais na execução deste trabalho;

Aos meus amados irmãos, Franco e Lucas, pela infância que vivemos juntos e pela amizade de hoje. Obrigada por sempre acreditarem nos sonhos e mostrarem que eles valem a pena;

À minha avó, Áurea Andrade Faria, por todas as conversas e carinho.

À amiga, Ana Flávia de Oliveira Santos, por tudo que vivemos juntas pessoalmente e profissionalmente. Por nossa amizade, nossas constantes conversas, nossos choros, alegrias, apoios. Por muitas vezes, puxar-me de volta à Terra e também por ajudar a voar;

Aos meus amigos: Aline, Daniela, Letícia, Uanda, Marina e Daniel por estarem sempre presentes na minha vida e fazerem parte dela de uma maneira especial;

Aos meus amigos: Carina, Rebeca, Paula, José Henrique e Roger pela vida que soubemos fazer juntos;

Ao Leonardo, pela boa companhia, pela alegria, pelo amor.

Ao meu analista, Mario Luiz Prudente Corrêa, por me ajudar a encontrar os sentidos na vida;

Às professoras, Edna Maria Marturano e Elizabeth Joan Barham, pela participação no meu exame de qualificação, ajudando na construção deste trabalho;

Ao Geraldo Cássio dos Reis pelo trabalho de tratamento estatístico dos dados;

À Ana Amélia de Oliveira Santos por toda a ajuda, disponibilidade e cuidado com o trabalho;

À CAPES pelo apoio financeiro concedido;

A todos que me ajudaram a iniciar e a percorrer todo o caminho deste trabalho. Especialmente, aos que me ensinaram e ensinam a olhar e viver a vida.

Muito obrigada!

O processo de escrever é feito de erros – a maioria essenciais – de coragem e preguiça, desespero e esperança, de vegetativa atenção, de sentimento constante (não pensamento) que não conduz a nada, e de repente aquilo que se pensou que era “nada” era o próprio assustador contato com a tessitura de viver – e esse instante de reconhecimento (igual a uma revelação) precisa ser recebido com a maior inocência de que se é feito. O processo de escrever é difícil? Mas como chamar de difícil o modo extremamente caprichoso e natural como uma flor é feita.

(Clarice Lispector – A descoberta do mundo)

RESUMO

DEL BIANCO FARIA, A. M. **Criança com transtorno do déficit de atenção e hiperatividade: um olhar sobre o cuidador primário.** 2011. 108f. Dissertação (Mestrado) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

O Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade (TDAH), atualmente, é uma das desordens neuropsicobiológicas mais frequentemente diagnosticadas na infância. A presença de uma criança com tal transtorno afeta a dinâmica familiar, com aumento de perturbações na família, em especial no cuidador primário. O presente estudo tem por objetivo avaliar o estresse, a depressão, a qualidade de vida, a auto-percepção de estresse e de fatores estressantes em cuidadores primários de crianças com diagnóstico de TDAH, bem como investigar suas vivências emocionais no convívio com a criança. Para tanto, participaram do estudo 40 cuidadores primários de crianças com idades entre 6 e 12 anos, divididos em dois grupos que foram comparados: G1 - Grupo clínico - 20 cuidadores primários de crianças diagnosticadas com TDAH, em tratamento no serviço público de saúde, sem uso de medicação; G2 - Grupo de comparação - 20 cuidadores primários de crianças, sem histórico de doença ou atendimento psicológico, psiquiátrico ou neurológico. Os instrumentos utilizados foram: Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ), Inventário de Sintomas de *Stress* para Adultos de Lipp (ISSL), Escala de Qualidade de Vida- versão abreviada (WHOQOL-Bref), Inventário de Depressão de Beck, Questionário de Auto-Percepção em relação ao estresse e Roteiro complementar. Os instrumentos foram codificados de acordo com suas proposições técnicas, e, procedeu-se tratamento estatístico não paramétrico, adotando-se valores de $p \leq 0,05$. As questões abertas do Roteiro complementar foram analisadas segundo os preceitos da análise de conteúdo. Os resultados apontaram que, quanto ao estresse, o percentual de cuidadores com indicadores de estresse no Grupo clínico é significativamente maior do que o encontrado no Grupo de comparação ($p=0,001$). Os dados relativos aos domínios da qualidade de vida indicaram médias significativamente maiores em participantes do G2 quanto a satisfação com os domínios físico ($p<0,001$), psicológico ($p=0,005$) e social ($p=0,027$), quando comparados aos do G1. Quanto aos indicadores de depressão, o G1 apresentou médias significativamente superiores de sintomatologia depressiva quando comparado ao G2 ($p=0,001$). E, no G1, houve maior percepção de estresse no convívio com a criança ($p<0,001$), no cuidado com a criança ($p<0,001$) e, ainda, os cuidadores desse grupo perceberam manifestações frequentes de estresse ($p=0,003$) quando comparados ao G2. Os dados qualitativos foram agrupados em cinco temas principais: convívio com a criança, gravidez, enfrentamento, tratamentos e necessidades. A avaliação, através das técnicas, revelou altos níveis de perturbações nos cuidadores de crianças com TDAH, o que foi corroborado pela análise qualitativa do material. Os dados apontam que o cuidador apresenta dificuldades para acolher a criança, criando um ciclo que se retroalimenta com impactos negativos na qualidade de vida da família. Enfatiza-se a necessidade de políticas públicas que favoreçam a ampliação do cuidado à criança com TDAH e aos seus cuidadores, com elaboração e desenvolvimento de programas de intervenção que proporcione uma maior articulação entre os níveis primários e secundários da atenção em saúde, o que auxiliará os cuidadores no cuidado à criança, no manejo de situações estressantes vividas no cotidiano e na recuperação de sua qualidade de vida. (CAPES).

Palavras-chave: transtorno do déficit de atenção e hiperatividade, cuidadores, estresse.

ABSTRACT

DEL BIANCO FARIA, A. M. **Children with attention deficit hyperactivity disorder: a look over primary caregivers.** 2011. 108p. Dissertation (Masters) – Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, 2011.

Attention deficit hyperactivity disorder (ADHD) is among today's most common diagnosed childhood neuropsychological disorders. When a child has ADHD, the family dynamics is affected, and more troubles occur, especially concerning the primary caregiver. The purpose of this study was to evaluate stress, depression, quality of life, and the self-perception of stress and stressing factors in primary caregivers of children diagnosed with ADHD, and to investigate their emotional experiences of living with that child. Participants were 40 primary caregivers of children of ages 6 to 12 years. Two groups were formed and compared, as follows: G1 – Clinical group – 20 primary caregivers of children diagnosed with ADHD, who were following treatment at a public health care center, without the use of medication; G2 – Comparison group – 20 primary caregivers of children without any history of psychological, psychiatric or neurological disorder or treatment. The instruments used were: The Strength and Difficulties Questionnaire (SDQ), Lipp's Inventory of Stress Symptoms in Adults (ISSL), Quality of Life Scale – abbreviated version (WHOQOL-Bref), Beck's Depression Inventory, Questionnaire on Self-Perception in relation to Stress and a Complementary Script. The instruments were coded according their technical propositions, and submitted to non-parametrical statistical analysis, considering values of $p \leq 0.05$. The open questions of the Complementary Script were submitted to content analysis. Results showed that, regarding stress, the percentage of caregivers with stress indicators in the Clinical Group was significantly greater than that found for the Comparison Group ($p=0.001$). The data regarding the quality of life domains indicated significantly greater means in participants from G2 in terms of satisfaction with physical ($p<0.001$), psychological ($p=0.005$), and social ($p=0.027$) domains, compared to those of G1. As to depression indicators, G1 means were significantly greater for depressive symptoms compared to G2 ($p=0.001$). Also, in G1, there was a greater perception of stress living with the child ($p<0.001$), in providing care to the child ($p<0.001$), and, in addition, the caregivers of this group perceived themselves having more stress ($p=0.003$) compared to G2. The qualitative data were grouped according to five themes: living with the child, pregnancy, coping, treatments and needs. The evaluation, using the techniques, revealed high disturbance levels among caregivers of children with ADHD, which was confirmed by the qualitative analysis of the material. The data showed that caregivers face difficulties to embrace the child, creating a cycle that retro-feeds with negative impacts on the family's quality of life. There is a need to create public policies that help improve the care provided to children with ADHD and their caregivers, including the development of intervention programs that would provide a better cooperation between primary and secondary health care levels, which would eventually help the children's caregivers in their task, as well as to manage stressful everyday life situations and recover their quality of life. (CAPES).

Keywords: attention deficit and hyperactivity disorder, caregivers, stress.

LISTA DE TABELAS

Tabela 1 -	Caracterização dos participantes do Grupo 1 e do Grupo 2 em função das variáveis sócio-demográficas.....	50
Tabela 2 -	Frequência (f) e porcentagem (%) de participantes do Grupo 1 e Grupo 2 que apresentaram indicadores de estresse, a fase em que se encontraram e as áreas predominantes de manifestação sintomática, segundo pontuação no Inventário de Sintomas de Stress de Lipp (LIPP, 2000).....	51
Tabela 3 -	Dados descritivos, por Grupo, para os quatro domínios do instrumento WHOQOL- <i>Bref</i>	53
Tabela 4 -	Frequência (f) e porcentagem (%) de participantes do Grupo 1 e do Grupo 2, referente às quatro intensidades de depressão, segundo pontuação no Inventário de Depressão de Beck (Cunha, 2001)	53
Tabela 5 -	Frequência (f) e porcentagem (%) de participantes do Grupo 1 e do Grupo 2, referente à percepção do próprio estresse e de fatores estressantes obtidos através do Questionário de auto-percepção em relação ao estresse ..	54
Tabela 6 -	Frequência (f) e porcentagem (%) de participantes do Grupo 1 referentes à identificação de dificuldade na criança, obtidos pelo SDQ.....	55
Tabela 7 -	Frequência (f) e porcentagem (%) dos cuidadores das crianças do Grupo 1 e Grupo 2, que apresentaram indicadores de presença de estresse.....	56
Tabela 8 -	Comparação dos escores dos participantes do Grupo 1 e do Grupo 2 em relação aos domínios avaliados pelo WHOQOL- <i>Bref</i>	57
Tabela 9 -	Comparação dos escores dos participantes do Grupo 1 e do Grupo 2 obtidos através do Inventário de Depressão de Beck	57
Tabela 10 -	Comparação dos escores dos participantes do Grupo 1 e Grupo 2 obtidos no Questionário de Auto-Percepção em relação ao estresse	58

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

Quadro 1 - Vivência de cuidadores primários de crianças diagnosticadas com TDAH..... **59**

SUMÁRIO

1. INTRODUÇÃO	25
1.1. TRANSTORNO DO DÉFICIT DE ATENÇÃO E HIPERATIVIDADE – TDAH	25
1.2. FAMILIARES/CUIDADORES E O ESTRESSE	29
1.3. QUALIDADE DE VIDA E DEPRESSÃO	33
2. OBJETIVOS	37
3. MÉTODO	39
3.1. ASPECTOS ÉTICOS	39
3.2. CARACTERIZAÇÃO DA SITUAÇÃO DE ESTUDO	39
3.3. PARTICIPANTES	40
3.4. INSTRUMENTOS	41
3.4.1. <i>Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ)</i>	<i>41</i>
3.4.2. <i>Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp – ISSL</i>	<i>42</i>
3.4.3. <i>Escala de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-Bref)</i>	<i>43</i>
3.4.4. <i>Inventário de Depressão de Beck</i>	<i>43</i>
3.4.5. <i>Questionário de Auto-Percepção em relação ao estresse</i>	<i>44</i>
3.4.6. <i>Roteiro Complementar</i>	<i>44</i>
3.5. COLETA DE DADOS	44
3.6. TRATAMENTOS DOS DADOS	46
3.6.1. <i>Análise Estatística</i>	<i>46</i>
3.6.2. <i>Análise Qualitativa</i>	<i>47</i>
4. RESULTADOS	49
4.1. CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES	49
4.2. CARACTERIZAÇÃO DAS MANIFESTAÇÕES DE ESTRESSE	51
4.3. CARACTERIZAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA	52
4.4. CARACTERIZAÇÃO DOS ÍNDICADORES DE DEPRESSÃO	53
4.5. CARACTERIZAÇÃO DA AUTO-PERCEPÇÃO DE ESTRESSE DOS CUIDADORES E DE FATORES ESTRESSANTES	54
4.6. CARACTERIZAÇÃO DAS RESPOSTAS DO GRUPO CLÍNICO (G1) NO QUESTIONÁRIO DE CAPACIDADES E DIFICULDADES (SDQ)	55
4.7. COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS (ANÁLISE ESTATÍSTICA INFERENCIAL)	56
4.8. ANÁLISE QUALITATIVA – ANÁLISE DE CONTEÚDO TEMÁTICO	58

5. DISCUSSÃO	79
6. CONSIDERAÇÕES FINAIS	91
7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS.....	95
ANEXOS	103
APÊNDICES	105

1. INTRODUÇÃO

1.1. TRANSTORNO DO DÉFICIT DE ATENÇÃO E HIPERATIVIDADE – TDAH

O Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade é uma desordem neuropsicobiológica que aparece na infância (LESLIE et al., 2007). Caracteriza-se como um distúrbio heterogêneo, com etiologia multifatorial, dependendo de fatores genéticos e adversidades biológicas e psicossociais (RODHE et al., 1998).

Manifesta-se, essencialmente, por níveis clinicamente significativos de desatenção, hiperatividade e impulsividade, afetando diversas áreas do funcionamento adaptativo. Para o diagnóstico do TDAH é necessária a observação e identificação desses comportamentos específicos mais frequente e severamente do que são encontrados em indivíduos em nível equivalente de desenvolvimento. Além disso, o prejuízo devido a seus sintomas precisa estar presente em mais de um contexto, como casa, escola, trabalho, e esses comportamentos devem acarretar um comprometimento clinicamente importante do funcionamento social, familiar, acadêmico ou ocupacional. (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002).

Segundo o Manual Estatístico e Diagnóstico de Doenças Mentais (DSM-IV, 1994) o TDAH pode ser subdividido em três tipos: a) TDAH com predomínio de sintomas de desatenção; b) TDAH com predomínio de sintomas de hiperatividade/impulsividade; c) TDAH combinado. O tipo com predomínio de sintomas de desatenção é mais frequente no sexo feminino e parece apresentar, conjuntamente com o tipo combinado, uma taxa mais elevada de prejuízo acadêmico. As crianças com TDAH com predomínio de sintomas de hiperatividade/impulsividade são mais agressivas e impulsivas e tendem a apresentar altas taxas de rejeição pelos colegas (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002). O tipo combinado, do ponto de vista comportamental, tem sido apontado como o que apresenta maior comprometimento adaptativo, com maior incidência de problemas de relacionamento interpessoal e de comportamento exteriorizado (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002; SHORT et al., 2007).

A prática diagnóstica e terapêutica do TDAH é complexa e impõe um desafio aos profissionais de saúde e educação. Caliman (2008), em trabalho que analisou a expansão do diagnóstico do transtorno e suas controvérsias, apontou que há uma grande dificuldade em distinguir entre indivíduos com características de desatenção e agitação dentro do padrão da

normalidade, o indivíduo com TDAH e aqueles que buscam a superação das suas capacidades cognitivas. Estima-se que atualmente o TDAH seja uma das principais fontes de encaminhamento de crianças ao serviço de saúde (BARKLEY, 2008). Assim, ressalta-se a importância, durante o diagnóstico, de se recorrer a várias fontes de informação simultaneamente (pais, demais familiares e escola) para a identificação do TDAH, pois apenas assim é possível observar o real impacto do comportamento apresentado pelo indivíduo em diferentes contextos de sua vida e controlar o risco de uma avaliação incorreta (OLIVEIRA; ALBUQUERQUE, 2009).

Além do comprometimento associado aos sintomas característicos, crianças com diagnóstico de TDAH frequentemente apresentam comorbidades com outros transtornos psiquiátricos, aumentando seu comprometimento funcional (SOUZA et al., 2001). Os valores estimados de comorbidades nas crianças com o TDAH são superiores a 60% para o transtorno desafiador opositivo (TDO), 30% para os transtornos de ansiedade, 25% para transtornos de humor e de aprendizado, e de 15% para transtornos de conduta (TC) (OLIVEIRA; ALBUQUERQUE, 2009). O estudo de revisão conduzido por D'abreu e Marturano (2010) verificou associação entre baixo desempenho escolar e problemas externalizantes, como é o caso do TDAH, e aponta a influência de variáveis antecedentes, como condições adversas na família e baixo nível socioeconômico. Destaca, ainda, o mau prognóstico às crianças, como comorbidades com transtornos psiquiátricos, posteriores problemas acadêmicos e de comportamento antissocial, o que evidencia a situação de risco psicossocial em que se encontram tais crianças.

Estudos indicando a prevalência do TDAH têm sido realizados em diversos países e mostram que prevalência do transtorno varia entre 3% e 9% (JOU et al., 2010; PASTOR; REUBEN, 2002; REIFF; STEIN, 2003; REMSCHMIDT, 2005). No Brasil, estudos epidemiológicos indicaram prevalência de TDAH entre 3 e 7% em populações de crianças em idade escolar. (AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION, 2002; FARAONE et al., 2003; ROHDE et al., 2001; ROHDE et al., 1999). Estudo recente de revisão que investigou, nos cinco continentes, a prevalência de TDAH e as possíveis causas da variabilidade de estimativas, encontrou uma prevalência de 5,29% em nível mundial associada a uma variabilidade significativa, explicada principalmente pelas diferenças metodológicas dos estudos (POLANCZYK et al., 2007).

Em relação ao gênero, estudos apontaram uma prevalência de TDAH de 9:1 de meninos para meninas, em amostras clínicas (BARKLEY, 2002; ROHDE; HALPERN, 2004). No entanto, Staller e Faraone (2006) defendem que o sexo feminino, por apresentar maior

prevalência do tipo desatento, estaria subdiagnosticado devido à maior importância dada, muitas vezes, aos sintomas de hiperatividade e impulsividade para a confirmação do diagnóstico. Livingston (1999) aponta a importância de fatores culturais e sociais nesse diagnóstico, pois modulam a percepção clínica dos transtornos comportamentais.

Estudos sobre a evolução do transtorno indicaram que 30 a 60% dos indivíduos acometidos pelo TDAH na infância continuam a apresentar sintomas significativos na vida adulta (HARPIN, 2005; MCGOUGH; BARKLEY, 2004). Assim, ressalta-se a importância de conhecer e avaliar o impacto do TDAH sobre o funcionamento e bem-estar ao longo da vida da criança, do adolescente e do adulto e para sua família.

Para o tratamento do TDAH vem sendo indicado uma abordagem múltipla, englobando intervenções psicossociais e psicofarmacológicas (SPENCER et al., 1996). No entanto, na prática, parece haver privilégio da terapêutica medicamentosa do transtorno (CALIMAN, 2008). Na última década, nos países da América do Norte, a quantidade de medicamentos para tratar crianças com TDAH aumentou quatro vezes (SCHACHAR et al., 2002). No Brasil, nos últimos cinco anos, as vendas de metilfenidrato triplicaram (SEGATTO; PADILLA; FRUTUOSO, 2006). Estudo realizado com 30 profissionais de saúde mental, neurologistas, psiquiatras e psicólogos, do estado do Espírito Santo, apontou que todos os médicos entrevistados pela pesquisa recomendam como forma primária de tratamento, a intervenção medicamentosa. Metade desses profissionais adota como forma única de intervenção e a outra metade combina essa intervenção com outros tipos de tratamento (PEIXOTO; RODRIGUES, 2008).

O TDAH é um transtorno com etiologia multifatorial e como tal precisa incluir, tanto em seu diagnóstico como em seu tratamento, um olhar global, com contato com a família e com os demais cuidadores da criança. A American Academy of Pediatrics (2003) aponta que a saúde da criança está diretamente relacionada às características físicas, sociais e emocionais dos pais, bem como às práticas parentais empregadas na educação, manejo de problemas, enfrentamento do estresse e cuidados com os filhos.

Em trabalho sobre ambiente familiar e problemas apresentados por crianças com baixo desempenho escolar, observou-se que crianças com comportamentos externalizantes (hiperatividade, impulsividade, oposição, agressão e manifestações anti-sociais), quando comparadas com crianças sem problemas de comportamento, apresentam um ambiente familiar com menos recursos e mais adversidades. Em relação aos efeitos cumulativos de variáveis ambientais sobre o desenvolvimento, foram encontradas desvantagens no grupo com problemas de comportamento, indicando um ambiente de desenvolvimento mais prejudicado,

seja por menos recursos seja por mais situações adversas. Além disso, o estudo também detectou que há, incidindo sobre a criança com comportamentos externalizantes, um acúmulo de condições adversas relativas à vida familiar, tais como problemas nas relações parentais e instabilidade familiar, com probabilidade de estabelecer nessas crianças mecanismos de vulnerabilidade pessoal (FERREIRA; MARTURANO, 2002).

Em um estudo para investigar o suporte parental (acadêmico, desenvolvimental e emocional) recebido por crianças encaminhadas para atendimento psicológico, quando comparadas a crianças sem encaminhamento, foram observados indícios de vulnerabilidade pessoal nas crianças encaminhadas, com desempenho cognitivo empobrecido e mais problemas socioemocionais, sobressaindo dificuldades e autorregulação da atenção e do comportamento, retraimento e problemas sociais. A maior vulnerabilidade pessoal esteve atrelada a um ambiente familiar menos apoiador, com suporte centrado apenas nas questões escolares. Quanto ao suporte ao desenvolvimento, verificou-se que as crianças encaminhadas tiveram acesso a uma menor gama de recursos. Além disso, quanto ao suporte emocional, pode-se dizer que essas crianças viviam em famílias que não estavam conseguindo manter a base de suporte emocional de que necessitavam. O estudo aponta que há dificuldades nos vínculos entre as crianças e os cuidadores primários, mantidas através de processos de retroalimentação de forma que o comportamento difícil da criança aumenta o uso de práticas parentais coercitivas, e vice-versa, formando uma relação circular (D'AVILA-BACARJI; MARTURANO; ELIAS, 2005).

Takahashi, Tanaka e Miyaoka (2005) apontam que a presença de uma criança com problemas de saúde mental pode gerar mudanças no ambiente doméstico e causar impacto nos membros da família. Estudo que buscou avaliar a sobrecarga de cuidadores de crianças com transtornos mentais apontou que o cuidador necessita ser alvo de atenção dos serviços de saúde, uma vez que, apresenta sobrecarga frente à tensão cotidiana em seus lares, ao convívio com o sofrimento do outro, às preocupações com a criança, a necessidade de prestar assistência à mesma na vida cotidiana, e ainda, expressam um elevado grau de incômodo e dúvida ao supervisionar os comportamentos problemáticos da criança (MARINI et al., 2010).

A partir do que exposto, considera-se que o tratamento da criança com TDAH, além do cuidado à criança propriamente dita, precisa considerar todos os seus atores envolvidos. Destaca-se a necessidade de voltar a atenção ao familiar cuidador, o que possibilitará identificar possíveis riscos psicossociais e contribuir na construção de novas práticas de recuperação do bem estar de todos os envolvidos no processo saúde e doença da criança.

1.2. FAMILIARES/CUIDADORES E O ESTRESSE

O conceito de família tem significados diversos, de acordo com a área de conhecimento que trata o tema (PORRECA; ROMANELLI, 2004). Nos estudos antropológicos, a família tem sido definida como uma unidade de reprodução biológica e social, responsável pela procriação e pela socialização dos filhos (BOURDIEU, 1996; DURHAM, 1983). Motta e Luz (2003) a definem como uma instituição primária, passível de vários tipos de arranjos, com a função de socialização das crianças em que a necessidade de apoio familiar dependeria da etapa de desenvolvimento do indivíduo e de seu estado de saúde.

A família é um dos principais sistemas de suporte à criança, contribui com uma base segura de estabilidade emocional e com uma diversidade de recursos de apoio - físicos, emocionais, educacionais e sociais - para seus integrantes (ALTHOFF, 2002; BOYCE, 1985). Constitui-se como fundamental para a garantia da sobrevivência, do desenvolvimento, da proteção dos filhos e de outros membros, independentemente do arranjo familiar ou da forma como vem se organizando (ALTHOFF, 2002). O estudo conduzido por Li e Richards (2007) aponta uma associação entre a percepção de suporte familiar e o nível de resiliência em indivíduos submetidos a inúmeros estressores. No entanto, segundo McGee et al. (2002), por ser a família uma instituição primordial para o desenvolvimento humano, não só biológico, mas também psíquico, sua estrutura é um fator importante no risco de desenvolvimento de uma série de condições, como, por exemplo, o comportamento disruptivo. Alguns estudos já descreveram a associação entre saúde mental em crianças e condições familiares (D'AVILA-BACARJI et. al, 2005; FERREIRA; MARTURANO, 2002).

Nunes e Werlang (2008) apontam a necessidade de se entender o indivíduo como parte de um sistema, com elementos que interagem entre si, influenciando cada parte e sendo por elas influenciados. Assim, há a possibilidade de uma maior compreensão do desenvolvimento sadio ou disfuncional do indivíduo, o que contribui para uma reflexão sobre seus diferentes contextos (familiar, escolar) que podem funcionar tanto no acolhimento e segurança quanto nas dificuldades e conflitos.

O surgimento de uma doença e as mudanças decorrentes dela atingem o paciente em sua subjetividade e a família, o que provoca rupturas no modo de viver das pessoas, modificação dos hábitos diários, dos papéis e das atividades que desempenham, exigindo uma nova estruturação de suas vidas (SILVA, 2000). Romanelli (2003), a respeito do processo saúde e doença em famílias de baixa renda, aponta que, quando uma doença atinge uma

pessoa da família, todo o grupo é afetado. Os membros de uma família são interconectados e dependentes uns dos outros e uma mudança na saúde, física ou emocional, de um de seus integrantes afeta todos os demais e altera a unidade familiar (ANGELO; BOUSSO, 2001).

Atender às necessidades básicas do indivíduo acometido pela doença passa a fazer parte do cotidiano dos familiares, o que inclui coordenar suas atividades diárias, administrar a medicação, acompanhá-los ao serviço de saúde, lidar com seus comportamentos problemáticos e episódios de crise, fornecer-lhes suporte social, arcar com gastos e superar as dificuldades dessas tarefas (MARINI et al., 2010). Nesse sentido, Romanelli (2003), aponta que recai sobre a família a ação pedagógica sobre a saúde, que se realiza através da ação do cuidador principal, na maioria dos casos a dona-de-casa, sendo esta a que mais entende da doença, a que melhor percebe os sintomas e procura soluções, cabendo a ela definir quem está doente e carente de cuidados, sendo a articuladora das variadas formas de manifestação de afeto e solidariedade. No entanto, o autor aponta que a impossibilidade de lidar com a situação de crise resulta também em uma sobrecarga na família, especialmente na pessoa que exerce a função de principal cuidador. Estudos apontam a associação do estresse a diferentes contextos e estressores, entre estas o cuidado a um indivíduo em sofrimento (JOHNSTON; MASH, 2001; PELHAM; LANG, 1999).

O termo estresse foi introduzido por Selye em 1936, designando uma síndrome produzida por vários agentes nocivos, a qual denominou “Síndrome Geral de Adaptação”. Sua ênfase baseava-se na resposta não-específica do organismo a situações que o fizessem enfraquecer ou adoecer. Em 1956, o autor definiu o estresse como uma quebra da homeostase interna e, segundo o mesmo, a reação é eliciada por um estressor que consiste em qualquer evento ou situação do ambiente que altere as condições internas, podendo ter efeito positivo ou negativo sobre o organismo, exigindo um esforço de adaptação.

Selye (1956) diferenciou e descreveu três fases das alterações físicas e químicas produzidas pelo estresse: fase de alerta, fase de resistência e fase de exaustão. A fase de alerta é considerada a primeira fase do estresse, na qual o indivíduo se confronta inicialmente com um estressor. Este tem sua reação de alerta mobilizada e prepara-se para a ação. Conforme Selye (1983), nenhum organismo pode ser mantido continuamente em estado de alerta, assim, essa fase terminará rapidamente e sem causar danos, se o estressor for de curta duração ou se sua intensidade não for demasiada para a resistência da pessoa.

No entanto, se o estressor permanecer por muito tempo ou for de grande intensidade, o organismo entra na segunda fase, chamada fase de resistência. Esta consiste na tentativa do organismo em restabelecer o equilíbrio interno através de uma ação reparadora. Visando o

reequilíbrio, a energia adaptativa é utilizada. Durante essa fase, se o estressor for suprimido, ou o indivíduo fizer uso de técnicas eficazes de controle de estresse, este pode retornar ao normal, sem maiores consequências (LIPP; MALAGRIS, 1998).

Se, por outro lado, a resistência da pessoa não for suficiente para lidar com a fonte de estresse, se esta permanecer por muito tempo ou outros estressores se juntarem aos iniciais, o indivíduo caminha para a terceira fase do estresse, a exaustão. Segundo Selye (1983), a adaptabilidade do corpo é finita. Assim nessa fase, o organismo caminha tanto para a exaustão física, quanto psicológica. Neste momento, várias doenças físicas podem se manifestar, como por exemplo, úlceras gástricas e hipertensão, além de haver maior suscetibilidade do indivíduo a doenças programadas geneticamente. A exaustão psíquica poderá desencadear depressão, ansiedade aguda, inabilidade para tomar decisões, irritabilidade, entre outros. Assim, o estresse não causa essas doenças, mas favorece seu aparecimento, pelo estado de exaustão que o organismo apresenta (LIPP; MALAGRIS, 1998; SELYE, 1983).

Lipp (1996) enfatiza a importância de se conceituar o estresse como sendo um processo e não uma reação única. A autora aponta que o evento em si, percebido pelos órgãos sensoriais, é interpretado de acordo com a história de vida do ser humano. Nesse sentido, Regalla, Guilherme e Serra-Pinheiro (2007), no seu estudo sobre resiliência e o TDAH, apontam que a visão subjetiva de um indivíduo de determinada situação, sua percepção, interpretação e sentido atribuído ao evento estressor, influenciará na sua classificação como estressante ou não.

Selye (1983) aponta a possibilidade de lidar com situações estressantes de diferentes formas: a partir da remoção dos estressores desnecessários à vida; evitando-se que eventos neutros se tornem estressores; desenvolvendo habilidades de enfrentamento de condições adversas; através de relaxamento e distração. Rutter (1987) aponta que, algumas vezes, um único estressor pode não ter impacto significativo na vida do indivíduo. No entanto, a combinação de mais estressores aumenta o impacto dos já existentes. Além disso, crenças, significados, esperança, sentido de vida, aliados a uma visão otimista do futuro, são fatores que influenciam no processo de avaliação dos estressores e na busca de recursos (WALSH, 1996).

Estudos encontraram algumas características sócio-demográficas associadas à manifestação de estresse, a saber: maior índice de estresse em pessoas do sexo feminino (LIPP; MALAGRIS, 2004) e mais jovens (IWAMOTO et al., 2008). Quanto à presença de maiores indicadores de estresse em mulheres, Lipp e Malagris (2004) apontaram para o fato de que, em nossa sociedade, a maioria das mulheres exerce tarefas cumulativas o que pode

estar sobrecarregando-as. Em relação à faixa etária, Zakir (2003) sugeriu que pessoas mais jovens dispõem de menores recursos para lidar com os problemas. O autor ressalta que com o passar dos anos esses recursos são mais bem desenvolvidos, fruto do processo de amadurecimento das pessoas.

No entanto, cabe destacar que essas características, por si só, não são determinantes de presença ou ausência de estresse. Segundo Lazarus e Folkman (1984), o enfrentamento (*coping*) da situação estressante é uma habilidade essencial. Para esses autores, o *coping* é definido como esforços cognitivos e comportamentais empreendidos para o controle de demandas específicas, ou seja, é uma resposta ao estresse com a finalidade de reduzir situações avaliadas pelo indivíduo como excedendo seus recursos pessoais ou sobrecarregando-o. No que diz respeito às funções de *coping*, esse pode ser classificado em *coping* centrado no problema ou na emoção (FAYRAM; CHRISTENSEN, 1995).

A presença de doença na infância é considerada um agente estressor capaz de atingir o desenvolvimento normal da criança e as relações sociais de seu sistema familiar (SILVA; CORREA, 2006). No contexto do TDAH, em estudo de revisão sobre o efeito de ter uma criança com TDAH na dinâmica familiar, o transtorno vem sendo associado ao estresse familiar (JOHNSTON; MASH, 2001). Os autores concluíram que a presença da criança com o transtorno resulta em aumento da probabilidade de perturbações na família e aumento do nível de estresse nos pais, particularmente quando o TDAH apresenta comorbidade com problemas de conduta. Estudo realizado na cidade de Ribeirão Preto (FERRIOLLI; MARTURANO; PUNTEL, 2007), que buscou avaliar a associação entre o contexto familiar e problemas de saúde mental infantil no Programa de Saúde da Família, aponta que o estresse materno esteve associado a problemas de saúde mental geral em crianças. As autoras observaram que, para sintomas de hiperatividade/déficit de atenção nas crianças, a instabilidade financeira e a organização da vida diária aparecem como condições associadas e apontam para a possibilidade do caráter desestabilizador do comportamento externalizante da criança sobre o ambiente.

Fischer (1990), em estudo de revisão sobre o estresse parental e a criança com TDAH, encontrou maior nível de estresse relatado por pais de crianças com TDAH, geralmente localizado principalmente nas mães das crianças. Barkley (1998) indica alto nível de estresse para os pais no acompanhamento de crianças com TDAH, na faixa dos três aos seis anos de idade. Ressalta que o estresse parece diminuir posteriormente, mas é sempre mais elevado quando comparado ao de pais de crianças sem o transtorno.

Em trabalho, também de comparação entre grupos, Bellé et al. (2009) apontam que mães de crianças com TDAH combinado e mães de crianças com TDAH com o Transtorno Opositor Desafiador apresentam mais estresse parental que mães de crianças sem problemas de comportamento. A dimensão do estresse que sobressai entre as mães de crianças com TDAH foi a sobrecarga emocional, relativa ao cansaço e à tensão em função das dificuldades para cuidar da criança, preocupação com seu futuro e ressentimento na família, e houve ainda uma percepção de menor apoio social. Foi encontrada, nos grupos clínicos, uma percepção de menor suporte médico, o que segundo os autores aponta possivelmente para o fato de que um contato satisfatório com o médico, através de informações e cuidados, além de possibilitar uma maior compreensão do TDAH aumenta a esperança materna em relação ao tratamento.

Mattos (2001) afirma que os pais ou os cuidadores primários sentem-se desgastados pela necessidade de monitorar frequentemente a criança ou o adolescente com TDAH. Estudo realizado nos Estados Unidos, com pais de crianças com o transtorno, indica que estes sentem maior insatisfação com seus papéis parentais, a família apresenta maior consumo de álcool em função do estresse e as mães têm vulnerabilidade aumentada para depressão (FARAONE; BIEDERMAN; CHEN, 1995). No contexto brasileiro, Bellé et al. (2009) apontam a necessidade do desenvolvimento de estudos a respeito de aspectos psicossociais dos cuidadores de crianças com diagnóstico de TDAH, pois a vivência de estresse aliada às exigências relativas à função de cuidar impactam o funcionamento familiar e podem afetar a qualidade de vida do cuidador, bem como sua capacidade de acolhimento à criança.

1.3. QUALIDADE DE VIDA E DEPRESSÃO

Ser cuidador implica dedicar longos períodos de tempo ao paciente, o que pode acarretar desgaste físico, aumento dos custos financeiro, sobrecarga emocional e exposição a riscos mentais e físicos (RABOW; HAUSER; ADAMS, 2004). A alteração do cotidiano, influenciada diretamente pela demanda de tarefas atribuídas ao cuidador, muitas vezes sem a orientação adequada e o suporte das instituições de saúde, pode acarretar reflexos em seu bem-estar e em sua qualidade de vida.

Segundo a Organização Mundial de Saúde (OMS), qualidade de vida é: “a percepção do indivíduo de sua posição na vida no contexto da cultura e sistema de valores nos quais ele vive e em relação aos seus objetivos, expectativas, padrões e preocupações” (WHOQOL

Group, apud FLECK et al., 2000, p. 179). Segundo Kuehner e Buerger (2005) a qualidade de vida é uma medida subjetiva, determinada multifatorialmente, que parte da percepção do indivíduo e varia ao longo do tempo. Assim, é de fundamental importância considerar a percepção subjetiva do indivíduo quanto à sua satisfação com os diferentes aspectos da sua qualidade de vida, que envolve componentes físico, psicológico, social, ambiental, cultural e espiritual.

Além dos cuidados diretos com a criança com TDAH, o que acarreta reflexos no bem-estar dos cuidadores, a condição da criança pode afetar outras dimensões da qualidade de vida dos indivíduos. Estudos apontam o relacionamento conjugal como fator de grande importância para a qualidade de vida das famílias, principalmente no que diz respeito à qualidade do relacionamento que pais e mães estabelecem com seus filhos (BELSKY, 1984; GOTTMAN, 1998). Em relação ao TDAH, Harpin (2005), em estudo sobre o efeito do transtorno para a família, apontou que o distúrbio afeta todos os aspectos da vida da criança e também de seus pais, causando perturbações na família e na relação conjugal, com provável prejuízo no nível de qualidade de vida de todos os envolvidos.

Segundo Lipp e Malagris (1998), o nível de qualidade de vida encontra-se profundamente influenciado pelo nível de estresse que a pessoa apresenta. Lima e Fleck (2009), em estudo de revisão sobre a qualidade de vida e depressão, apontaram que a presença de sintomas depressivos exerce um importante impacto na qualidade de vida e no funcionamento social dos indivíduos. Em estudo sobre os sintomas depressivos na atenção primária à saúde, notou-se que pacientes com maior intensidade de sintomas depressivos apresentaram maior comprometimento no funcionamento físico, social e psicológico e avaliaram sua qualidade de vida como mais negativa (FLECK et al., 2002).

A Organização Mundial de Saúde (OMS, 2008) define a depressão como um distúrbio mental caracterizado pela tristeza, perda do interesse em diferentes atividades e rebaixamento da energia. Pode ser diferenciada das mudanças normais do humor pela extensão e duração dos sintomas. Para o diagnóstico da depressão, levam-se em conta: sintomas psíquicos, fisiológicos e evidências comportamentais (DEL PORTO, 1999). Lima e Fleck (2009) apontam que a depressão provoca prejuízos em diversas áreas da vida dos indivíduos acometidos pelo distúrbio e para avaliar o real impacto provocado por ela é fundamental uma avaliação multidimensional.

Diversos estudos apontam que a depressão materna está associada a dificuldades no desenvolvimento infantil (MENDES; LOUREIRO; CRIPPA, 2008; SPIEKER et al., 1999). Em estudo de revisão, Mendes et al. (2008) constataram, no conjunto dos estudos analisados,

que a depressão materna tem um impacto negativo para a saúde mental dos filhos em idade escolar, favorecendo a presença de problemas comportamentais, de sintomas depressivos, prejuízos cognitivos e das habilidades sociais. Mendes (2008), em estudo que buscou caracterizar, nos serviços de atenção primária, os indicadores comportamentais apresentados por crianças em idade escolar que convivem com mães depressivas, constataram que a convivência com a depressão materna mostrou-se associada à presença de problemas comportamentais e problemas de conduta.

Essa associação da depressão parental também é encontrada com relação ao diagnóstico de TDAH na criança. Em estudo que comparou três grupos de mães de crianças em risco: a) para diagnósticos de TDAH; b) para Distúrbio de desafio e oposição (ODD); c) sem risco para tais diagnósticos, verificou maiores níveis de depressão no grupo de mães de crianças com risco para TDAH, quando comparados com o grupo de crianças sem risco de diagnóstico psiquiátrico (CUNNINGHAM; BOYLE, 2002). Estudo realizado por Munson, McMahon e Spieker (2001) sobre a estrutura e a variabilidade no desenvolvimento de problemas de externalização em crianças, apontou também a conexão entre a depressão em mães de criança e subsequente problemas de externalização. Nesse sentido, aponta-se a necessidade de um olhar ampliado para a pessoa, considerando sua família, e suas relações sociais e comunitárias, pois é no ambiente familiar que se manifestam as necessidades de saúde do indivíduo e, também, onde as mesmas são cuidadas e sanadas (RESTA; MOTTA, 2005).

Em resumo, na literatura internacional, tem aumentado consideravelmente o número de estudos acerca do TDAH (ESCOBAR et al., 2005; FONTANA et al., 2007; HARPIN, 2005), no entanto, na literatura nacional, como citado anteriormente, ainda são poucos os trabalhos sobre os aspectos psicossociais do cuidador da criança com diagnóstico de TDAH (BELLÉ et al., 2009; MATTOS, 2001; NUNES; WERLANG, 2008). Destaca-se a relevância do contexto social em que a criança vive que tanto pode funcionar tanto como desencadeador ou potencializador de diversas perturbações quanto pode conter, ou mesmo minimizar as consequências dos transtornos mentais já desenvolvidos. Assim, conhecer a família que cuida e poder identificar suas forças/potencialidades e necessidades/dificuldades, permite um olhar ampliado para a questão do transtorno, e possibilita instrumentalizar a equipe de saúde no tratamento à criança e ao familiar.

2. OBJETIVOS

O presente estudo tem por objetivo geral avaliar o estresse, a depressão, a qualidade de vida e a auto-percepção de estresse de cuidadores primários de crianças com diagnóstico de TDAH e investigar suas vivências emocionais no convívio com a criança. Para tanto, dois grupos foram comparados, a saber: Grupo 1 - de cuidadores primários de crianças com diagnóstico de Transtorno do Déficit de Atenção/Hiperatividade – TDAH (grupo clínico); Grupo 2 - de cuidadores primários de crianças sem histórico de doença ou atendimento psicológico, psiquiátrico e/ou neurológico (grupo de comparação).

Os objetivos específicos foram:

- Caracterizar e comparar as manifestações de estresse, de depressão e a qualidade de vida dos cuidadores de ambos os grupos;
- Avaliar e comparar a auto-percepção de estresse dos cuidadores e os fatores estressantes no dia a dia em ambos os grupo;
- Caracterizar os tratamentos recebidos pelas crianças com diagnóstico de TDAH segundo a percepção dos cuidadores;
- Caracterizar as vivências emocionais e a maneira de enfrentar a situação de convívio com a criança diagnosticada com TDAH, bem como as percepções de necessidades dos cuidadores no convívio e cuidado à criança;

3. MÉTODO

3.1. ASPECTOS ÉTICOS

Inicialmente, o projeto de pesquisa foi apresentado à Secretaria Municipal de Saúde responsável pelas unidades nas quais se realizou o presente estudo, sendo solicitada uma autorização permitindo a sua execução. Depois de obtida a autorização (Anexo 1), o projeto foi enviado para a avaliação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto (HC/FMRP - USP). O ofício de aprovação do referido Comitê de Ética, Processo HCRP nº 11196/2008, encontra-se no Anexo 2. Após esta aprovação, deu-se início à coleta de dados.

Os cuidadores primários foram antecipadamente esclarecidos acerca dos objetivos e procedimentos da pesquisa e comunicados da possibilidade de desistência em qualquer momento sem que isso acarretasse prejuízos de qualquer natureza. Foram também informados a respeito da preservação do sigilo de suas respostas e da utilização do material em trabalhos científicos.

Após aceitar participar da pesquisa, para formalizar a anuência dos participantes, foi utilizado o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), elaborado de acordo com a resolução 196/96 que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos. Todos os participantes voluntários receberam cópia do termo (Apêndice 1).

3.2. CARACTERIZAÇÃO DA SITUAÇÃO DE ESTUDO

Para a composição do Grupo 1, houve contato com uma unidade mista de saúde, do serviço público de uma cidade de grande porte – aproximadamente 560.000 habitantes – do interior do estado de São Paulo. A unidade* funciona das 7 horas às 17 horas e difere quanto à área de abrangência do atendimento, a saber: 1) Unidade básica de saúde e algumas especialidades para usuários de sua área de abrangência; 2) Atenção secundária no atendimento de algumas especialidades para toda a cidade e alguns pequenos municípios próximos.

* Entrevista realizada em julho de 2010 com a gerente da unidade mista de saúde.

A equipe de profissionais da unidade de saúde é formada por 15 médicos, 8 auxiliares de enfermagem, 2 psicólogas, 1 fonoaudióloga, 2 dentistas, 2 auxiliares de cirurgia dentista, 1 assistente social, 4 profissionais da área administrativa (2 agentes administrativos, 2 oficiais administrativas), 4 estagiários menores aprendizes e 3 auxiliares de limpeza (1 vinculada ao serviço e 2 de serviço terceirizado). Além desses, a unidade conta com 2 fonoaudiólogas, 2 fisioterapeutas e 1 terapeuta ocupacional, vinculadas ao Núcleo de Atenção à Pessoa Deficiente, que também prestam serviço de Estimulação Precoce para a população no local.

Os serviços de atenção básica são constituídos por atendimentos de: Pediatria, Enfermagem e Odontologia. No atendimento de especialidades a unidade conta com seguimentos em Nefrologia, Cardiologia, Neurologia, Psiquiatria, Gastroenterologia, Hematologia, Imunologia (alergia respiratória), Psicologia, Fonoaudiologia e Estimulação Precoce. Cada especialidade atende a uma determinada faixa etária, não ultrapassando a idade de 17 anos e 11 meses. Além de atendimentos clínicos são realizados também alguns grupos, a saber: grupos de atenção em Psicologia e o grupo com criança e adolescente com queixa de obesidade.

A Neurologia, fonte de captação das crianças com diagnóstico de TDAH, é responsável pelo atendimento de todos os encaminhamentos de criança e adolescentes (de 0 a 17 anos e 11 meses) da cidade. Realiza atendimentos tanto de casos novos para avaliação e diagnóstico como de manutenção de tratamento. No período da coleta de dados, a unidade contava com 3 neurologistas, sendo que 1 deles estava afastado por motivo de doença.

Através do pareamento com o Grupo 1 (clínico), foi constituído o Grupo 2 (comparação). Para tal, foi realizado contato domiciliar a partir de indicação de 4 Unidades Básicas de Saúde do distrito Oeste do município, vinculadas à Universidade de São Paulo.

3.3. PARTICIPANTES

A pesquisa foi realizada com 40 cuidadores primários de crianças, com idades entre 6 e 12 anos, divididos em dois grupos: o grupo clínico (Grupo 1) e o grupo de comparação (Grupo 2). O Grupo 1 foi formado por 20 cuidadores de crianças com diagnóstico de TDAH, sem tratamento medicamentoso, que frequentava a referida unidade mista de saúde. O Grupo 2 foi formado por 20 cuidadores de crianças, sem histórico de doença ou atendimento psicológico, psiquiátrico e/ou neurológico. Adotou-se como definição de cuidador primário, no presente trabalho, aquele que

tinha a principal ou total responsabilidade no fornecimento de ajuda e cuidados, prestados no domicílio, à pessoa (STONE; CAFFERATA; SANGL, 1987).

Os critérios de inclusão do cuidador no estudo abrangeram:

Grupos 1 e 2:

- ser o principal provedor de cuidados à criança;
- residir no mesmo local que a criança;
- criança estar com idade entre 6 e 12 anos;

Especificamente para o Grupo 1:

- a criança estar atualmente em atendimento na unidade de saúde;
- ter confirmação de diagnóstico médico de TDAH, sem, no entanto, ter iniciado o tratamento medicamentoso;
- ter obtido no Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ), aplicado ao cuidador, na escala específica para hiperatividade pontuação entre 7 – 10.

Especificamente para o Grupo 2:

- criança sem o diagnóstico de TDAH;
- sem histórico de doença crônica, atendimento psicológico, psiquiátrico e/ou neurológico já diagnosticado ou tratado.
- obter no SDQ escore, em cada escala específica e no total das dificuldades, dentro da faixa de normalidade.

3.4. INSTRUMENTOS

3.4.1. Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ)

O Questionário de Capacidades e Dificuldades (FLEITLICH-BILYK, 2002), versão brasileira validada do *Strengths and Difficulties Questionnaire* (GOODMAN, 1997), é um questionário breve, composto por 25 itens, utilizado para o rastreamento de problemas de saúde mental em crianças e adolescentes, com faixa etária entre 4 e 16 anos.

Os itens focalizam o comportamento da criança, suas emoções e relacionamento com outras pessoas, podem ser respondidos pelos pais/cuidadores e/ou professores, e são agrupados em 5 escalas, a saber: hiperatividade/déficit de atenção, sintomas emocionais, problemas de conduta, problemas de relacionamento e comportamento pró-social. Cada escala contém 5 itens e cada item pode ser respondido como "falso", "mais ou menos verdadeiro" ou "verdadeiro". Para cada uma das 5 escalas, a pontuação pode variar de zero a 10. As pontuações nas quatro primeiras escalas são somadas para gerar uma pontuação total de dificuldades. As crianças podem ser classificadas em uma de três categorias (normal, limítrofe e anormal) para cada uma das escalas e de acordo com a pontuação total. A escala sobre comportamento pró-social é analisada separadamente.

Os pontos de corte de cada escala são: hiperatividade/déficit de atenção: 0 a 5 – normal, 6 – limítrofe, 7 a 10 anormal; sintomas emocionais: 0 a 3 – normal, 4 – limítrofe, 5 a 10 – anormal; problemas de conduta: 0 a 2 – normal, 3 – limítrofe, 4 a 10 – anormal; problemas de relacionamento: 0 a 2 – normal, 3 – limítrofe, 4 a 10 – anormal; e comportamento pró-social: 6 a 10 – normal, 5 limítrofe, 0 a 4 anormal. Em relação à pontuação total, temos o seguinte resultado: de 0 a 13 – normal, 14 a 16 – limítrofe, 17 – 40 anormal. Posteriormente às escalas, interroga-se também sobre o impacto que os sintomas relatados têm sobre a vida da criança e de sua família. A versão original do SDQ possui propriedades psicométricas adequadas, com coeficiente alfa de Cronbach de 0,73 (GOODMAN, 2001).

3.4.2. Inventário de Sintomas de Stress para Adultos de Lipp (ISSL)

Instrumento validado por Lipp (2000) para avaliar as manifestações de estresse, os tipos de sintomatologia e a fase do estresse em que o sujeito se encontra. O inventário é composto por três partes correspondendo às três fases de estresse descritas por Selye (1956): alerta, resistência e exaustão e foi acrescentada uma quarta fase – quase exaustão. O ISSL apresenta três quadros que contêm sintomas físicos e psicológicos de cada fase do estresse, sendo que no total possui 34 itens de natureza somática, e 19 de natureza psicológica.

A primeira parte contém uma lista de 15 sintomas de estresse na qual o participante assinala os apresentados nas últimas 24 horas, na segunda parte assinala problemas experimentados na última semana em uma lista de 15 sintomas e na terceira parte, por fim, o respondente deve assinalar, numa lista de 23 sintomas, os experimentados no último mês. O inventário foi validado

por meio de análise de consistência interna e análise fatorial, numa amostra de 1843 pessoas, apresentando coeficiente alfa de Cronbach de 0,91 para a escala geral (LIPP, 2000).

3.4.3. Escala de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-Bref)

A Escala de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL) foi desenvolvida pelo Grupo de Qualidade de Vida da divisão de Saúde Mental da Organização Mundial de Saúde, sendo a versão em português validada pelo Centro WHOQOL para o Brasil. A versão abreviada, WHOQOL-Bref, foi traduzida e validada para o português por Fleck et. al. (2000), e tem o intuito de avaliar a qualidade de vida, obtida através de percepção do indivíduo de três aspectos fundamentais: subjetividade, multidimensionalidade e presença de dimensões positivas e negativas.

O instrumento consta de 26 itens divididos em quatro domínios: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Os escores do instrumento são medidos a partir de uma escala tipo *Likert* de cinco pontos, com uma escala de *intensidade* (nada - extremamente), *capacidade* (nada - completamente), *frequência* (nunca - sempre) e *avaliação* (muito insatisfeito - muito satisfeito; muito ruim - muito bom). As respostas a serem dadas devem se basear nas duas últimas semanas anteriores à aplicação. A escala apresentou propriedades psicométricas adequadas, com coeficiente alfa de Cronbach de 0,91.

3.4.4. Inventário de Depressão de Beck

O Inventário de Depressão (BDI) originalmente criado por Beck et al. (1961) foi validado no Brasil por Cunha (2001) e é utilizado para medir a severidade de episódios depressivos. Consiste em uma escala de auto-relato de 21 itens, incluindo sintomas e atividades a respeito de como o indivíduo tem se sentido recentemente. Sua intensidade varia, em cada item, de 0 a 3, subentendendo graus crescentes de gravidade de depressão. Cunha (1999) aponta que a soma total dos escores individuais de cada item identifica o nível de depressão, classificado da seguinte forma: mínimo, leve, moderado ou severo. A classificação dos escores, de acordo com a adaptação brasileira, é: 0 a 11 – dentro do limite mínimo; 12 a

19 – depressão leve; 20 a 35 – depressão moderada; 36 a 63 – depressão severa. A versão brasileira apresentou coeficiente alfa de Cronbach de 0,84.

3.4.5. Questionário de Auto-Percepção em relação ao estresse

Questionário desenvolvido pela própria pesquisadora buscando abarcar a percepção dos cuidadores acerca de possíveis fatores estressantes, tanto no convívio com a criança diagnosticada com TDAH, como com a criança sem o diagnóstico e sem histórico de doença ou atendimento psicológico, psiquiátrico e/ou neurológico. O questionário constitui de quatro itens e o participante foi convidado a responder em uma escala tipo *Likert*, de 5 pontos, de intensidade variando de “nada estressante” a “muito estressante” (Apêndice 02).

3.4.6. Roteiro Complementar

O Roteiro Complementar foi elaborado pela pesquisadora e divide-se em duas partes, a saber: a) a primeira buscando abarcar aspectos sócio-demográficos dos participantes; b) a segunda constitui-se de uma entrevista semi-estruturada, composta de 7 questões abertas, que aborda a vivência emocional dos cuidadores nas situações do dia a dia e no convívio com a criança (Apêndice 03). Nos cuidadores das crianças diagnosticadas com TDAH, há ainda questões sobre o tratamento recebido, bem como as percepções de dificuldades e de necessidades no convívio e cuidado a essa criança (Apêndice 04).

3.5. COLETA DE DADOS

Após a aprovação da pesquisa pela Secretaria Municipal de Saúde responsável pela unidade e pelo Comitê de Ética em Pesquisa do HC/FMRP – USP, foi retomado o contato com o referido serviço, que havia sido iniciado no momento de construção do projeto. O estudo foi, então, apresentado, neste momento, à gerente da unidade e a todos os profissionais

ligados ao atendimento das crianças. Procurou-se avaliar, com a equipe, a melhor forma de identificar e abordar os possíveis participantes da pesquisa.

Foi realizada uma entrevista piloto, com o cuidador de uma criança em tratamento para TDAH, e a partir dessa adotou-se também como critério de inclusão na pesquisa a criança não ter iniciado tratamento medicamentoso. Verificou-se, em tal entrevista, que o medicamento era uma variável no comportamento da criança e optou-se por excluí-la.

A coleta do Grupo 1 ocorreu nas condições reais de atendimento do serviço, que no momento contava com dois neurologistas para atender a todos os encaminhamentos dessa especialidade. Inicialmente, buscou-se na agenda do serviço a relação dos nomes e idades das crianças agendadas como “casos novos” que seriam atendidas em um determinado dia. Após esse primeiro levantamento, aguardou-se a finalização da consulta médica na qual foi feita a hipótese diagnóstica, e sendo essa de TDAH, os acompanhantes que cumpriam aos demais critérios de inclusão foram verificados e convidados a participar do estudo. Para a coleta de dados do Grupo 1 (n=20), foram realizadas visitas frequentes ao ambulatório, aproximadamente 2 vezes na semana, de abril de 2009 a fevereiro de 2010.

O contato com os cuidadores foi realizado no próprio ambulatório. Neste momento, foi realizada uma apresentação da pesquisa e das linhas gerais do projeto, ressaltando-se o caráter voluntário e sigiloso de sua participação. Foram, ainda, informados de que os dados obtidos seriam utilizados em trabalhos científicos e avaliados em conjunto. Todas as condições de sua colaboração na pesquisa constavam do Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE). Após o consentimento voluntário os participantes assinaram ao TCLE e obtiveram uma cópia do mesmo.

A seguir, foi avaliado, junto ao cuidador, o melhor local para a realização da entrevista, sendo algumas realizadas no próprio serviço e outras em suas residências, o que gerou, em alguns casos, a necessidade de realizar diversas ligações e visitas na tentativa de marcar um horário para a realização da pesquisa.

Após completar a coleta de dados referente ao Grupo 1 (clínico), iniciou-se a identificação de participantes para o Grupo 2 (comparação), a partir do pareamento das crianças conforme idade, sexo e renda familiar. Procurou-se, de fevereiro a final de julho de 2010, em quatro Unidades Básicas de Saúde, cuidadores primários de crianças sem diagnóstico de TDAH. As agentes comunitárias de saúde colaboraram, identificando possíveis participantes dentro do critério de inclusão da pesquisa e foram as intermediárias no contato com as famílias. Os cuidadores das crianças foram, então, procurados em seus domicílios e convidados a participar da pesquisa.

Para a coleta de ambos os grupos, em um primeiro momento, foi aplicado o Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ) e a primeira parte do Roteiro Complementar. A partir da avaliação do SDQ e verificação de escores que atendiam aos critérios de inclusão, foi então aplicado o Inventário de Sintomas de Stress para adultos de Lipp (ISSL), Escala de Qualidade de Vida da OMS (WHOQOL-Bref), Inventário de Depressão de Beck, Questionário de Auto-Percepção do Estresse e, finalmente, a segunda parte do Roteiro Complementar.

Para a formação dos dois grupos, foram contatadas 88 famílias, sendo descartadas 48 por não atenderem a todos os critérios de inclusão no estudo. No Grupo 1, 28 entrevistas foram realizadas, sendo posteriormente descartadas 8; e no Grupo 2, iniciaram-se 60 entrevistas para a obtenção das 20 necessárias que atendiam aos critérios de inclusão. Cabe ressaltar que nenhum cuidador se recusou a participar do estudo.

Os instrumentos utilizados no presente estudo foram aplicados segundo as recomendações técnicas específicas de cada um. O roteiro complementar foi gravado em áudio com o consentimento do participante, para posterior transcrição integral do relato. As aplicações foram realizadas individualmente, em entrevista face a face e tiveram duração de, aproximadamente, uma hora, na qual se buscou garantir as melhores condições de privacidade e escuta.

3.6. TRATAMENTOS DOS DADOS

3.6.1. Análise Estatística

Os instrumentos foram cotados segundo suas proposições técnicas. A partir dos dados numéricos organizados no banco de dados, procedeu o tratamento estatístico. Para a definição do tratamento estatístico, foi aplicado, inicialmente, o Teste de Kolmogorov – Smirnov, visando verificar a normalidade ou não dos dados. Devido a não normalidade, foi efetuado o tratamento estatístico inferencial, não-paramétrico, utilizando-se o Teste Exato de Fisher, Teste de Mann-Whitney e Coeficiente de Correlação de Spearman.

Para todos os testes estatísticos realizados, foram adotados os valores de $p \leq 0,05$.

3.6.2. Análise Qualitativa

Em relação às respostas abertas, obtidas por meio do roteiro complementar, procedeu-se a Análise de Conteúdo, conceituada por Bardin (1979) como um conjunto de técnicas para análise das comunicações. Com base na transcrição literal das entrevistas, utilizaram-se procedimentos sistemáticos e objetivos da descrição desses conteúdos.

Nesse estudo, optou-se pela Análise Temática que consiste em descobrir os “núcleos de sentido” que compõem a comunicação e cuja presença - em se tratando de pesquisa qualitativa - pode significar algo para o objetivo de análise pretendido (BARDIN, 1979).

A análise temática foi realizada em três etapas, a saber:

- Pré-análise: consistiu na leitura flutuante das comunicações, ao tomar contato exaustivo com o material e com seu conteúdo. Nessa etapa, realizou-se a organização do material e a leitura das entrevistas do Grupo 1, buscando organizar os conteúdos a serem analisados.

- Exploração do material: realizou-se a codificação, entendido como o processo de transformação dos dados, feita através de recortes, agregação e enumeração, o que permite atingir uma representação do conteúdo capaz de esclarecer o analista acerca das características do texto. Nessa etapa, os conteúdos foram recortados e agrupados em temas com o intuito de facilitar a posterior interpretação.

- Tratamento dos resultados e interpretação: inferências foram realizadas a partir da análise do material. Tal etapa constituiu-se na análise propriamente dita, ou seja, a partir dos temas, recortes e agrupamentos elaborados, foram realizadas interpretações sobre o conteúdo visando atingir os objetivos do estudo.

4. RESULTADOS

Inicialmente, apresentar-se-á a caracterização sócio-demográfica dos participantes, delineando o perfil de ambos os grupos. Em seguida, será realizada uma descrição geral dos resultados obtidos por meio dos instrumentos utilizados: a caracterização das manifestações de estresse (Inventário de Sintomas de Stress de Lipp), a caracterização da qualidade de vida (Escala de Qualidade de Vida da OMS - WHOQOL-Bref), a caracterização das manifestações de depressão (Inventário de Depressão de Beck) e a percepção de possíveis fatores estressantes no dia a dia dos cuidadores (Questionário de Auto-Percepção em relação ao estresse). Além disso, apresentar-se-á a caracterização das respostas dos cuidadores do grupo clínico na segunda parte do Questionário de Capacidades e Dificuldades (SDQ). Posteriormente, apresentar-se-ão as análises estatísticas inferenciais entre os grupos.

Finalmente apresentar-se-á a análise qualitativa dos dados (análise de conteúdo temático), através da categorização das entrevistas, levando em conta a frequência das respostas. Além disso, serão descritas as vivências emocionais e a maneira de enfrentar a situação de convívio com a criança diagnosticada com TDAH, bem como a gestação e o nascimento, os tratamentos recebidos e as percepções de necessidades dos cuidadores no convívio e cuidado à criança.

4.1. CARACTERIZAÇÃO SÓCIO-DEMOGRÁFICA DOS PARTICIPANTES

O perfil sócio-demográfico dos participantes do Grupo 1 e do Grupo 2 pode ser visualizado na Tabela 1.

Tabela 1 – Caracterização dos participantes do Grupo 1 e do Grupo 2 em função das variáveis sócio-demográficas

Variável	Especificação	Grupo 1 (n=20)		Grupo 2 (n=20)	
		f	%	f	%
Sexo	Feminino	20	100,0	20	100,0
	Masculino	0	-	0	-
Faixa etária em anos	21 – 30 anos	7	35,0	6	30,0
	31 – 40 anos	4	20,0	8	40,0
	41 – 50 anos	4	20,0	4	20,0
	51 – 60 anos	5	25,0	2	10,0
Nível educacional	< 8 anos de estudo	13	65,0	9	45,0
	≥ 8 anos de estudo	7	35,0	11	55,0
Estado civil	Com companheiro	19	95,0	13	65,0
	Sem companheiro	1	5,0	7	35,0
Parentesco com a criança	Mãe	16	80,0	18	90,0
	Avó	3	15,0	2	10,0
	Madrasta	1	5,0	0	-
Religião	Católica	9	45,0	7	35,0
	Evangélica	10	50,0	9	45,0
	Outras	1	5,0	1	5,0
	Não tem	0	-	3	15,0
Praticante	Sim	11	55,0	12	60,0
	Não	9	45,0	5	25,0
	Não tem religião	0	-	3	15,0
Número de moradores da casa	3 moradores	4	20,0	4	20,0
	4 moradores	8	40,0	6	30,0
	5 moradores	5	25,0	5	25,0
	6 ou mais moradores	3	15,0	5	25,0
Trabalho	Em casa	7	35,0	10	50,0
	Fora de casa	13	65,0	10	50,0
Faixa de renda pessoal	Sem rendimento	5	25,0	5	25,0
	Até 1 salário mínimo (SM)	5	25,0	6	30,0
	Mais de 1 e menos de 2 SM	9	45,0	9	45,0
	Mais de 2 SM	1	5,0	0	-
Faixas de renda familiar em reais	Mais de 1 e menos de 2 SM	3	15,0	10	50,0
	Mais de 2 e menos de 3 SM	9	45,0	6	30,0
	Mais de 3 e menos de 5 SM	7	35,0	4	20,0
	Mais de 5 SM	1	5,0	0	-

Verifica-se, pela Tabela 1, que os participantes do G1 e do G2 caracterizaram-se, em sua totalidade, por cuidadores primários do sexo feminino (100,0%), sendo a maioria (G1=80,0%, G2=90,0%) mães das crianças. Em relação à idade, 35,0% dos participantes do G1 encontraram-se na faixa etária de 21 a 30 anos e 40 % do G2 na faixa dos 31 a 40 anos. Dentre os participantes do Grupo 1, a maioria (65,0%) possuía menos de 8 anos de estudo, enquanto no Grupo 2, a

maioria (55,0%) tinha 8 anos ou mais. Quanto ao estado civil, a maioria nos dois grupos tinha um companheiro, e em relação à religião, 50,0% do G1 e 45,0% do G2 eram evangélicos e, ainda, relataram, a maioria dos participantes de ambos os grupos, praticantes de suas religiões. Quanto ao trabalho, no G1 65,0% dos cuidadores trabalhavam fora de casa e no G2 isso é dividido com 50,0% trabalhando fora de casa e 50,0% em casa. Em relação à renda pessoal, 45,0% dos participantes do G1 e G2 recebiam entre 1 e 2 salários mínimos, e à renda familiar, 45,0% do G1 tinha renda entre 2 e 3 salários mínimos e 50,0% do Grupo 2 entre 1 e 2 salários mínimos. Quanto ao número de moradores na casa, 40,0% do G1 e 30,0% do G2 moravam em 4 pessoas.

Ressalta-se ainda o sexo e a idade das crianças, variáveis pareadas para a constituição do Grupo 2. Encontraram-se, em cada grupo, 80,0% de crianças do sexo masculino e, em relação à idade, 35,0% das crianças com idades entre 6 e 7 anos; 35,0% com idades entre 8 e 9 anos e 30,0% com idades entre 10 e 12 anos.

4.2. CARACTERIZAÇÃO DAS MANIFESTAÇÕES DE ESTRESSE

Os dados relativos às manifestações de estresse dos cuidadores primários de crianças do G1 e do G2, bem como a fase em que se encontraram e o tipo de sintomatologia, podem ser visualizados na Tabela 2.

Tabela 2 – Frequência (f) e porcentagem (%) de participantes do Grupo 1 e Grupo 2 que apresentaram indicadores de estresse, a fase em que se encontraram e as áreas predominantes de manifestação sintomática, segundo pontuação no Inventário de Sintomas de Stress de Lipp (LIPP, 2000)

Estresse	Grupo 1 (n=20)		Grupo 2 (n=20)	
	f	%	f	%
Presença	19	95,0	6	30,0
Ausência	1	5,0	14	70,0
Fase de alerta	0	-	0	-
Fase de resistência	8	40,0	4	20,0
Fase de quase exaustão	10	50,0	2	10,0
Fase de exaustão	1	5,0	0	-
Sintomas físicos	4	20,0	1	5,0
Sintomas psicológicos	15	75,0	4	20,0
Sintomas físicos e psicológicos	0	-	1	5,0

Verifica-se, na Tabela 2, que 19 dos 20 participantes do G1 (95,0%) apresentaram indicadores de presença significativa de estresse. Em relação às fases do estresse, 40,0% se encontraram na fase de resistência, 50,0% na fase de quase exaustão, e 5,0% na fase de exaustão. Cabe destacar que a sintomatologia apresentada pelos participantes do Grupo 1 foi de ordem psicológica. No G2, 6 cuidadores (30,0%) apresentaram indicadores de presença de estresse, sendo que destes 20,0% encontraram-se na fase de resistência, 10,0% na fase de quase exaustão e com sintomatologia predominantemente de ordem psicológica.

4.3. CARACTERIZAÇÃO DA QUALIDADE DE VIDA

Em relação à qualidade de vida geral avaliada pelas duas primeiras questões do instrumento *WHOQOL-Bref*, encontrou-se que, no G1, 50,0% dos cuidadores avaliaram sua qualidade de vida como sendo boa ou muito boa; 35,0% como sendo nem ruim nem boa e 15,0% como ruim ou muito ruim. Já, no G2, 60,0% avaliaram sua qualidade de vida como sendo boa ou muito boa, 25,0% como sendo nem ruim nem boa e 15,0% como ruim ou muito ruim. Em relação à questão que investiga sobre quão satisfeitos os participantes estão com a sua saúde, no G1 encontrou-se que 50,0% dos participantes estavam satisfeitos ou muito satisfeitos, 25,0% nem satisfeitos nem insatisfeitos e 25,0% insatisfeitos ou muito insatisfeitos. No G2, 60,0% estavam satisfeitos ou muito satisfeitos, 25,0% nem satisfeitos nem insatisfeitos e 15,0% insatisfeitos ou muito insatisfeitos. Estas duas questões não foram incluídas nos quatro domínios avaliados pelo *WHOQOL-Bref*, a saber: físico, psicológico, relações sociais e meio ambiente. Os resultados obtidos para cada um destes domínios podem ser consultados na Tabela 3.

Tabela 3 – Dados descritivos, por Grupo, para os quatro domínios do instrumento WHOQOL-Bref

Grupo	Domínio	Intervalo mínimo-máximo	Mediana (Me)	Média (M)	Desvio Padrão (DP)
Grupo 1	Físico	32,1 – 60,7	46,4	45,5	8,1
	Psicológico	37,5 – 79,1	62,5	61,2	12,0
	Social	25,0 – 100,0	54,1	54,0	21,0
	Ambiente	25,0 – 59,3	43,7	43,5	9,9
Grupo 2	Físico	46,4 – 67,8	58,9	58,2	6,9
	Psicológico	58,3 – 95,8	72,9	72,7	10,3
	Social	33,3 – 91,6	66,6	66,6	18,3
	Ambiente	25,0 – 71,8	50,0	47,6	10,3

A partir da Tabela 3, pode-se observar que tanto o G1 (clínico) quanto o G2 (comparação) apresentaram maior satisfação em relação aos aspectos que integram o domínio psicológico (Me/G1 = 62,5; Me/G2 = 72,9) e a menor satisfação apresentada foi com o domínio ambiente (Me/G1 = 43,7; Me/G2 = 50,0).

4.4. CARACTERIZAÇÃO DOS ÍNDICADORES DE DEPRESSÃO

Os resultados obtidos para os indicadores de depressão dos cuidadores primários do G1 e do G2 podem ser visualizados na Tabela 4.

Tabela 4 – Frequência (f) e porcentagem (%) de participantes do Grupo 1 e do Grupo 2, referente às quatro intensidades de depressão, segundo pontuação no Inventário de Depressão de Beck (Cunha, 2001)

Intensidades	Depressão			
	Grupo 1 (n=20)		Grupo 2 (n=20)	
	f	%	f	%
Mínimo	3	15,0	12	60,0
Leve	5	25,0	5	25,0
Moderado	11	55,0	2	10,0
Grave	1	5,0	1	5,0

Verifica-se, na Tabela 4, que 55,0% dos participantes do G1 apresentaram o nível de intensidade de depressão “moderado”, seguida por 25,0% no nível “leve”. No G2, 60,0% dos participantes localizaram-se no nível “mínimo” e 25,0% no “leve”.

4.5. CARACTERIZAÇÃO DA AUTO-PERCEPÇÃO DE ESTRESSE DOS CUIDADORES E DE FATORES ESTRESSANTES.

Os dados sobre a percepção pessoal dos participantes do G1 e do G2 quanto ao próprio estresse e fatores estressantes são apresentados na Tabela 5.

Tabela 5 – Frequência (f) e porcentagem (%) de participantes do Grupo 1 e do Grupo 2, referente à percepção do próprio estresse e de fatores estressantes obtidos através do Questionário de auto-percepção em relação ao estresse

Fatores	Intensidade Estresse	Grupo 1 (n=20)		Grupo 2 (n=20)	
		f	%	f	%
Percepção do próprio estresse	Muito	16	80,0	5	25,0
	Moderado	0	-	0	-
	Pouco	4	20,0	15	75,0
Ambiente da casa	Muito	9	45,0	5	25,0
	Moderado	3	15,0	5	25,0
	Pouco	8	40,0	10	50,0
Convívio com a criança	Muito	13	65,0	1	5,0
	Moderado	3	15,0	4	20,0
	Pouco	4	20,0	15	75,0
Cuidados com a criança	Muito	13	65,0	1	5,0
	Moderado	3	15,0	2	10,0
	Pouco	4	20,0	17	85,0

Observa-se, na Tabela 5 que, em relação à avaliação pessoal e subjetiva do estresse dos cuidadores do G1, 80,0% se perceberam como estressados ou muito estressados, 45,0% avaliaram o ambiente da casa como muito estressante e 65,0% avaliaram o convívio com a criança e os cuidados com a criança como muito estressante. Em relação ao G2, ao contrário, os fatores ambiente da casa (50,0%), convívio com a criança (75,0%) e cuidados com a criança (85,0%) foram considerados, pela maioria, como nada ou pouco estressante. Para os participantes do grupo 2 predominou a percepção de si como pouco ou nada estressados (75,0%).

4.6. CARACTERIZAÇÃO DAS RESPOSTAS DO GRUPO CLÍNICO (G1) NO QUESTIONÁRIO DE CAPACIDADES E DIFICULDADES (SDQ).

Os dados relativos às respostas dos participantes G1 a respeito da identificação de dificuldades da criança (Parte II - SDQ) podem ser visualizados na Tabela 6.

Tabela 6 – Frequência (f) e porcentagem (%) de participantes do Grupo 1 referentes à identificação de dificuldade na criança, obtidos pelo SDQ

Dimensões da dificuldade	Especificação	Grupo 1(n=20)	
		f	%
Identificação de dificuldade	Nada	0	-
	Pequena	3	15,0
	Bem definida	5	25,0
	Grave	12	60,0
Tempo da dificuldade	Menos de um mês	0	-
	1 a 5 meses	0	-
	6 a 12 meses	1	5,0
	Mais de um ano	19	95,0
Incomoda a criança	Nada	3	15,0
	Um pouco	7	35,0
	Muito	10	50,0
	Mais que muito	0	-
Atrapalha o dia a dia em casa	Nada	1	5,0
	Um pouco	7	35,0
	Muito	8	40,0
	Mais que muito	4	20,0
Atrapalha amizades da criança	Nada	2	10,0
	Um pouco	6	30,0
	Muito	10	50,0
	Mais que muito	2	10,0
Atrapalha aprendizado escolar	Nada	0	-
	Um pouco	3	15,0
	Muito	13	65,0
	Mais que muito	4	20,0
Atrapalha atividades de lazer	Nada	7	35,0
	Um pouco	4	20,0
	Muito	8	40,0
	Mais que muito	1	5,0
Peso para você ou família	Nada	4	20,0
	Um pouco	4	20,0
	Muito	6	30,0
	Mais que muito	6	30,0

Verifica-se, na Tabela 6, em relação à identificação de dificuldade na criança que, para a maioria dos cuidadores do G1, a dificuldade foi identificada como grave (60,0%), que para a maioria existia há mais de um ano (95,0%) e que incomodava muito a criança (50,0%). Quando questionados se a dificuldade atrapalhava alguns aspectos do cotidiano, 40,0% apontou que atrapalhava muito o dia a dia em casa, 50,0% dos cuidadores consideraram que atrapalhava as amizades da criança, 65,0% o aprendizado escolar e 40,0% a realização de atividades de lazer. Além disso, 30% das pessoas consideraram que a criança “é muito peso” e 30,0% mais que “muito peso” para eles ou para a família como um todo.

4.7. COMPARAÇÃO ENTRE OS GRUPOS (ANÁLISE ESTATÍSTICA INFERENCIAL)

A Tabela 7 apresenta os resultados obtidos para cada grupo de cuidadores e a comparação entre eles, referente à presença de indicadores de estresse.

Tabela 7 – Frequência (f) e porcentagem (%) dos cuidadores das crianças do Grupo 1 e Grupo 2, que apresentaram indicadores de presença de estresse

Estresse	Grupo 1 (n=20)		Grupo 2 (n=20)		p	comparação
	f	%	f	%		
Presença	19	95,0	6	30,0	p<0,001*	G1 > G2
Ausência	1	5,0	14	70,0		
Total	20	100,0	20	100,0		

* $p \leq 0,05$ – Teste Exato de Fisher

Observa-se na Tabela 7 diferença estatisticamente significativa de presença de estresse no G1, quando comparado com o G2. O percentual de cuidadores com indicadores de manifestação de estresse no grupo de crianças com TDAH (G1) foi significativamente maior do que no grupo de crianças sem TDAH (G2). Cabe destacar que os cuidadores do G1 apresentaram indicadores de estresse superiores aos obtidos pelos dados normativos do instrumento.

Os dados relativos aos quatro domínios da qualidade de vida obtidos através do WHOQOL-Bref, e a comparação das respostas dos cuidadores dos Grupos 1 e 2, são apresentados na Tabela 8.

Tabela 8 – Comparação dos escores dos participantes do Grupo 1 e do Grupo 2 em relação aos domínios avaliados pelo WHOQOL-Bref

WHOQOL-Bref								
Domínios	Grupo 1 (n=20)			Grupo 2 (n=20)			p	Comparação
	Média (M)	Mediana (Me)	Desvio Padrão (DP)	Média (M)	Mediana (Me)	Desvio Padrão (DP)		
Físico	45,5	46,4	8,1	58,2	58,9	6,9	<0,001*	G2>G1
Psicológico	61,2	62,5	12,0	72,7	72,9	10,3	0,005*	G2>G1
Social	54,0	54,1	21,0	66,6	66,6	18,3	0,027*	G2>G1
Ambiente	43,5	43,7	9,9	47,6	50,0	10,3	0,206	-

* $p \leq 0,05$ – Teste de Mann-Whitney

Observa-se, na Tabela 8, médias significativamente maiores em participantes do Grupo 2 (comparação) quanto à satisfação com os domínios físico, psicológico e social da qualidade de vida, quando comparados com o Grupo 1 (clínico). Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas na análise do domínio ambiente.

Os resultados obtidos para cada grupo de cuidadores referente aos indicadores de depressão são apresentados na Tabela 9.

Tabela 9 – Comparação dos escores dos participantes do Grupo 1 e do Grupo 2 obtidos através do Inventário de Depressão de Beck

Inventário de Depressão de Beck							
Grupo 1 (n=20)			Grupo 2 (n=20)			p	Comparação
Média (M)	Mediana (Me)	Desvio Padrão (DP)	Média (M)	Mediana (Me)	Desvio Padrão (DP)		
22,6	23,0	9,6	11,2	8,5	8,6	0,001*	G1>G2

* $p \leq 0,05$ – Teste de Mann-Whitney

Verifica-se, na Tabela 9, diferença estatisticamente significativa entre os grupos em relação aos indicadores de depressão. O grupo de cuidadores de crianças com TDAH (G1) apresentou média significativamente superior em relação à intensidade dos sintomas depressivos, quando comparada com ao grupo de cuidadores de crianças sem TDAH.

Os dados referentes à percepção pessoal quanto ao estresse e de fatores estressantes apresentados pelos cuidadores das crianças dos Grupos 1 e 2 são apresentados na Tabela 10.

Tabela 10 – Comparação dos escores dos participantes do Grupo 1 e Grupo 2 obtidos no Questionário de Auto-Percepção em relação ao estresse

Domínios de estresse	Média		p	Comparação
	Grupo 1	Grupo 2		
Percepção do próprio estresse	3,9	2,4	0,003*	G1>G2
Ambiente da casa	3,0	2,5	0,190	-
Convívio com a criança	3,5	1,8	<0,001*	G1>G2
Cuidados com a criança	3,7	1,7	<0,001*	G1> G2

* $p \leq 0,05$ – Teste de Mann-Whitney

Observa-se que os fatores convívio com a criança, cuidados com a criança e percepção do próprio estresse apresentaram médias significativamente maiores no Grupo 1, quando comparados com Grupo 2. Tal dado indica que no G1 houve maior percepção de estresse no convívio com a criança e no cuidado com a criança e, ainda, que os cuidadores de tal grupo se percebem mais estressados que os do G2. Não foram encontradas diferenças estatisticamente significativas em relação ao estresse no ambiente da casa.

4.8. ANÁLISE QUALITATIVA – ANÁLISE DE CONTEÚDO TEMÁTICO

As vivências dos cuidadores de crianças com TDAH foram divididos e apresentados em cinco temas principais, a saber: **convívio com a criança; gravidez e nascimento; enfrentamento; tratamentos; necessidades**. Cada tema foi agrupado em categorias, apresentadas em ordem decrescente de ocorrência de resposta. As vivências desses cuidadores são apresentadas no Quadro 1.

		<i>Comportamento da criança</i>
		<i>Perda de controle do cuidador</i>
		<i>Necessidade de muitos cuidados</i>
CONVÍVIO COM A CRIANÇA	Estressante e Difícil	<i>Preocupações com o futuro</i>
		<i>Problemas conjugais</i>
		<i>Desesperança e Culpa</i>
	Parceria (compartilhar)	
GRAVIDEZ E NASCIMENTO	Com dificuldades	
	Desconhecimento	
	Sem intercorrências	
	Pouco recurso de enfrentamento	
	Atenção/Cuidado	
	Paciência, conversa e negociação	
ENFRENTAMENTO	Busca de ajuda profissional	
	Ocupação para a criança	
	Fé em Deus	
	Admitir o problema	
		<i>Agitação da criança</i>
		<i>Tristeza e Desânimo</i>
TRATAMENTOS	Dificuldades	<i>Falta de infra-estrutura e recursos financeiros</i>
		<i>Medo das conseqüências do remédio</i>
	Possibilidade de ajudar	
		<i>Esportes/ Atividades</i>
	Ajuda para as crianças	<i>Acompanhamento profissional</i>
NECESSIDADES		<i>Convívio com os pais</i>
	Acompanhamento para os cuidadores (orientação/ajuda)	
	Melhores recursos econômicos	

Quadro 1 – Vivência de cuidadores primários de crianças diagnosticadas com TDAH

Para melhor descrever cada categoria trechos retirados da transcrição literal das entrevistas foram utilizados, buscando exemplificar as situações e comportamentos

identificados. Cabe ressaltar que os nomes apresentados são nomes fictícios utilizados no intuito de preservar a identificação dos participantes e dos membros de suas famílias.

CONVÍVIO COM A CRIANÇA

Os cuidadores, diante do convívio com a criança diagnosticada com TDAH, relataram a experiência como **estressante e difícil** sob vários aspectos como: o contato com o comportamento disruptivo da criança, a dificuldade desses cuidadores em manter o controle, a necessidade de muitos cuidados imposta pela situação, bem como as preocupações com o futuro dessa criança e as dificuldades diante da existência de problemas conjugais e de sentimentos de desesperança e culpa que atravessam esse convívio. A principal dificuldade apontada pelos cuidadores foi o contato com o **comportamento da criança**, marcado pela agitação, impulsividade, teimosia, desatenção e agressividade:

- *Ah, o Tales, ele acorda cedo, ele não para um minuto, ele quer fazer tudo ao mesmo tempo, ele não para pra comer, não para pra conversar, ele não para pra ir no banheiro, ele não para pra dormir. Ele tá cantando, ele faz macaquice, as pessoas que tão em volta não aguentam ele, ele faz umas coisa... entendeu? Ele não para, não para um minuto, ninguém nem consegue conviver com ele. Ele responde, ele teima, ele te peita, é desse jeito. (...) Ele é insaciável, a fome dele. Ele come, come, come, come até passar mal. Se você falar: 'Não, chega'. Ele não para, ele vai comendo. É difícil. Muito difícil, muito estressante.(...) É difícil conviver com ele. Ele tá lá, de repente ele some, aí de repente ele volta, como se nada tivesse acontecido. Você fala com ele, ele tá lá ..., você chama a atenção dele ele tá lá... Parece que não tá te ouvindo. Ai eu não sei, ele é desse jeito. Ele não dorme, ele não dorme, e se dorme, dorme cantando. Ele come, come, come, você fala: Nossa, Gabriel (pai da criança), isso não é normal! E o pai dele sempre do lado dele, não sei porque. Ele (Tales) briga tanto com o meu filho (mais novo), ele implica tanto, tanto, tanto. O moleque pega uma coisa, ele vai e tira... ai, nossa, uma loucura! É um inferno. (...) Eu to muito estressada. Muito estressada. Eu nem podia ouvir falar o nome dele que eu ficava em pânico (Cuidadora 9).*
- *Nossa, nem queira saber, o José é muito estressante. Só um dia com ele, você morre. (...) Ai, ele é muito agitado, num para o tempo todo. Não para, você pega uma coisa, quando você pensa que você vai brincar com aquilo, ele não quer mais aquilo, ele quer brincar com outra coisa, aí você pega outra coisa, ele já não quer aquilo, ele*

quer outra coisa, sabe assim? Uma criança, ele não sabe o que ele quer (Cuidadora 16).

Os cuidadores relataram a **perda de controle** pessoal diante das dificuldades vivenciadas no convívio com a criança com TDAH, o que, algumas vezes, gerava culpa:

- *...É uma criança assim, agitada, mas é amorosa, precisa de carinho, às vezes eu não... como ela me cansa muito, às vezes eu não tenho muito a dar, porque às vezes meu limite já acabou. Mas assim, ela é agitada, mas quer carinho, atenção, então eu tento fazer o que eu posso, mas às vezes eu não tenho paciência, minha paciência já acaba logo. Uma vez eu peguei o copo, porque eu tava arrumando a cozinha, sabe quando a criança vai falando, vai falando, vem atormenta um pouco, sai, e como ela não para, acaba atrapalhando a gente, eu quebrei o copo, eu quebrei o copo na mão. Eu não dei conta, sabe?! Pra não jogar o copo eu preferi quebrar o copo na minha mão. De estresse, porque eu não tava mais suportando, porque fica tudo pra mim (Cuidadora 12).*
- *Tem que gritar o tempo todo. Ela é muito levada e a gente tem que tá gritando, tem que tá corrigindo, tá falando, às vezes eu fico até com dó. Que nem essa semana eu catei ela, agredi, levei pra dentro, fingiu que tinha acabado de almoçar, mas ela não tinha almoçado, deixou o prato e correu pra casa da vizinha, aí eu dei uma sacudida nela, ela foi chorando pra escola com o rostinho todo molhado e eu fiquei com muito remorso, com muito remorso (Cuidadora 2).*

Relataram que eram cuidadores de crianças que tinham a **necessidade de muitos cuidados**, o que também dificultava a convivência pela exigência constante de atenção e monitoramento:

- *Tem que tá o dia inteiro de olho nele, porque ele dá trabalho. Ele acorda 6h30 da manhã, isso vai até 20horas, 21horas da noite. Ele sobe em muro, ele mexe, sempre mexendo com alguma coisa, sempre coisa que não pode. Conviver com ele não é ruim, é bom, só que tem dar mais atenção, né? Tem que ficar dando atenção pra ele, porque senão... tem dia que não dá, né? Tem dia que, sabe? Coitado, às vezes até acho assim, nossa, tô desfazendo do Marcelo hoje, né? Porque ele fala demais, conversa demais, conversa demais. E sair com ele também, quando sai tem que ta sempre ligado no Marcelo, sabe? Porque ele tá sempre, sabe? Atenção assim, não para, se distrai. Se*

sai pra rua se distrai e não tem nem horário, se marcar horário pro Marcelo ele não volta (Cuidadora 8).

- *O dia a dia comigo e a Angélica é bem legal, mas é assim, né? Sempre esse cuidado, essa atenção que você tem que dar pra ela, e não é todo mundo que tem hoje atenção de cuidar de uma criança assim, né? Que você fala, fala e ela ta sempre assim, aérea, no ar, sem prestar atenção, nem nada, você tem que falar não sei quantas vez, tem hora que irrita um pouco. Fala mais alto um pouco e tem que esperar a vontade dela (risos). É muito difícil mesmo. Tá sempre assim, por fora das coisas, você tem que falar, tem que ter muita atenção com ela, porque dá trabalho, não é toda pessoa que, que vai, né? Que tem interesse assim de cuidar (...) Você sempre tem que dar atenção pra ela, é uma pessoa assim, é uma criança assim, que você precisa ter muito cuidado com ela, não é assim uma pessoa que você pode deixar (Cuidadora 3)*

Os cuidadores apontaram **preocupações** e sofrimentos que sentiam diante de antecipações ruins que faziam quanto ao futuro da criança. Preocupavam-se com as consequências que o comportamento da criança poderia gerar, por exemplo, no relacionamento com outras pessoas e nos estudos:

- *Então eu acho assim, que, eu tô cuidando dele, mas eu to sofrendo pelo futuro já, imaginado como vai ser o futuro dele, né?(...) mas eu peço pra Deus, né? Pra mim, pra me dar vida até meu filho crescer, mas eu tenho muito medo do meu filho crescer do jeito que ele é assim, medo porque hoje em dia, uma pequena discussão já sai um tiro, uma facada... (Cuidadora 11)*
- *...o resumo de tudo isso, eu acho que cada um com a sua cruz, se é essa é a minha, eu tô carregando e vou carregar pro resto da vida, eu só espero que isso não prejudica ele mais no futuro, né? Como hoje ele é uma criança de dez anos e ta na quarta série, repetiu a quarta série e não sabe ler, nem escrever, eu só tenho medo de futuramente prejudicar ele nisso, porque se é uma mulher arruma um... “Ai, fecha isso aí, Denis!”. Se é uma mulher, que a mulher tem uma vantagem, que a mulher, ela arruma um bom casamento, mesmo que ela não tem profissão, nada, se ela arrumar um bom marido, sorte dela, agora o homem não, né? Então, o que me dá medo é do futuro dele, porque hoje eu sou a mãe dele, e o que eu puder fazer por ele eu faço, mas e amanhã, se não tiver a mãe dele e ele um homem aí sem saber ler, nem escrever? Então eu penso muito no futuro dele, por isso que eu tô correndo atrás hoje, entendeu? (Cuidadora 1)*

Relataram **problemas conjugais** experienciados pelo casal, que eram atravessados pelas dificuldades no convívio com a criança. Nesses cuidadores, o efeito cumulativo de toda a situação acabava por intensificar as dificuldades e estresse vivenciado:

- *Eu penso: ‘Eu vou largar dele (marido) que é a única maneira que eu vejo’. (...) Não tenho tempo pra mim, é o dia inteiro atrás do filho dele, tudo. Meu marido não sai, eu falo de sair comigo, ele não quer sair. Ah, vamos fazer alguma coisa. Então tá. Só que ele nunca sai. Eu quero sair, ficar nós dois, nós dois viajar, ficar longe, sei lá, de tudo. Pra tentar alguma coisa, porque eu já desanimei dele, já to mandando quase passear já. Não tem, não tenho vontade de fazer sexo, não tenho e ele tá percebendo, ele percebe. Ele também não tá feliz não, ele mesmo me falou e eu também (Cuidadora 9).*
- *Que a minha vida, né? Gira em torno dos problema do Vitório (filho), né? O meu desespero, né? As minhas briga com o meu companheiro, né? Porque às vezes ele fala, né? Puxa vida, você teve dois filho e não sabe como lidar com esse (Cuidadora 11).*

Relataram que diante das dificuldades e do estresse no convívio com a criança com TDAH experimentavam sentimentos de **desesperança e culpa**:

- *Mas é cansativo, é estressante, porque quando o Ian tem essa crise, ele deixa a gente mais estressada ainda, porque ele vai pro salão, ele acaba fazendo eu perdê minhas cliente, né? E acaba me tirando fora do sério, porque daí eu já tenho que..., a primeira coisa é por ele pra fora e tentar deixar ele sozinho, mas aí ele não pára, por quê? Porque ele quer quebrar o carro da minha irmã, ele tem que atingir alguém e como minha irmã é estúpido curto, vai e agride ele. Então, é nisso que aí o dia acaba pra mim, eu fico triste, começo a chorar e aí eu penso tudo negativo, eu penso em sumir, penso em abandonar tudo, em entregar ele pro pai, já cheguei a pensar de entregar ele pro pai, mas o dia que eu pensei em fazer isso, ele pegou e quis se jogar de dentro do carro, então é uma coisa assim, agora eu penso duas, três vezes antes de falar isso, porque eu sei que atinge ele mais ainda, então eu já cortei isso, já não falo mais, mas assim, tem hora que eu me saio fora de mim. Empurro ele, ele vem por cima de mim, ele me agride, então é, o meu dia a dia é isso daí, é triste.(...) Esses dias ele quase matou esse daqui (irmão mais novo), que eu sai pra ir lá no centro comprar material e deixei ele aqui, esse daqui você pode deixar ele sozinho que ele não vai fazer nada, mas o Ian não tem condição de deixar ele sozinho, porque ele põe fogo na*

casa. Então é um dia assim, atribulado pra mim. Então é um, é um clima assim...angústia, estresse, você não tem vontade de fazer mais nada, fez, fez não tá bom e é assim todo dia (...) Então, chega um ponto que eu não tenho vontade nem de conversar com ele, entendeu? Eu desanimo... e se ele chegar aqui assubiando, você pode ter certeza que esse dia ele vai aprontar. Ele já vem lá de baixo, assubiando e gritando, aí ele chega aqui e faz um inferno. Aí você não tem paz, você não tem nada, você não tem gosto de fazer mais nada e pra mim eu termino, aí paro de fazer, eu falo: 'não tenho vontade de fazer mais nada'. Então na hora que ele entra eu tenho vontade de sair, a vontade minha é sair. Então eu cheguei num ponto que eu falei assim: 'quer fazer faz'. Eu já tô assim, desanimando de mim própria, entendeu? (Cuidadora 14)

- *Eu levanto daqui e vou trabalhar é cinco minuto ele tá lá: 'Por que você deixou eu dormindo? Por que você não me trouxe? Por que que você tá fazendo isso comigo? Você não me ama? Por que que você não me mata?' É assim. Então, eu fico assim: 'gente, o que que eu fiz tanto pra merecer isso? Já que ele tem esses problema aqui com a gente, é por causa de mim? De tudo o que eu já passei? Aí eu penso, será que é o ódio que ele tem?' ... tudo que eu passei, eu acho que ele passou também e tem hora que eu me culpo por isso, entendeu? Porque a raiva que ele tem, angústia que ele sente, tem hora que ele olha assim pra pessoa, ele se sente assim, não sabe se confia, sabe? Ele pensa desse jeito, então eu fico pensando que tudo que aconteceu com ele, foi eu que fiz (...)tem hora que eu cobro de mim mesmo: 'porque que eu fiz aquilo, por que que aconteceu isso?' Se tudo que eu fiz ele passar, se não é isso que ele tá me dando em troca, se não vai vir coisa pior? Eu penso. (Cuidadora 14)*

Por outro lado, alguns cuidadores relataram que, apesar de algumas dificuldades existentes, eles também conviviam com a criança estabelecendo um relacionamento de **parceria**, como uma forma de compartilhar o dia a dia:

- *Eu, pra mim, eu falo que ela é uma vitória na minha vida, entendeu? Porque hoje eu não sei assim, ficar sem ela não, sabe? Me ajuda em tudo, sabe? É ativa, eu falo assim que se não fosse esse negócio da escola eu nem, sabe? Iria perceber que ela tem essa dificuldade, porque tirando o aprendizado... (Cuidadora 7)*
- *... gosto dela, não posso ficar sem ela e acho que ela também não pode ficar sem mim, assim, duas amigas. Ela chega, abraça com a gente, conta uma coisa que assim, que*

às vez ela começa a contar eu sei que ela não dá conta de continuar, mas aí eu vou caçando daqui, dacolá e completando pra ela e é assim, desse jeito (Cuidadora 3).

GRAVIDEZ E NASCIMENTO DA CRIANÇA

Quanto à gravidez e ao nascimento da criança foram elaboradas 3 categorias, a saber: com dificuldades, desconhecimento e sem intercorrências. Muitos cuidadores relataram ter vivenciado essa fase **com dificuldades** e relataram situações de muita dor e sofrimento. Para alguns cuidadores, as dificuldades se apresentaram em apenas um dos momentos. Para outros, todo o período da gravidez foi considerado difícil, desde a descoberta, na gestação, no parto e pós-nascimento. As dificuldades vivenciadas foram de diferentes ordens: brigas e agressões entre o casal, rejeição à criança, nervoso e angústia durante a gravidez, dificuldades econômicas e sociais, dor e sofrimento no parto, depressão pós-parto:

- *Nóis brigava muito eu e o pai dele... Nóis brigava muito feio... Nós brigava muito, muito... Ele me batia muito, eu agredia ele também, sabe, grávida. E eu ficava nervosa porque ele ficava falando que o filho não era dele... Sabe, quando ele nasceu já nasceu com aquela, sabe aquele nervoso, e eu ainda tava com aquela coisa guardada comigo... Ai acho que é isso um pouquinho também do Gerson ser revoltado assim... desde pequeno você sabe não tem aquele afeto, sabe, que nem com a minha menina. A gente sabe, assim, tipo assim, eu não gosto que os outros fala dele, eu não gosto que os outros fala, mas não é aquele, aquela coisa... É, porque quando o pai dele, quando nós tava junto, brigava e quando ele nasceu, ele nasceu a cara do pai dele, aí eu fiquei mais nervosa ainda, entendeu? Todas as fotos minha com ele no começo eu não tava satisfeita... Eu acho que é isso um pouquinho, né... Desde que ele nasceu teve um pouco essa... essa rejeição assim, essa coisa. Quando tava no começo já que eu tava grávida eu sofria muito, aí quando nasceu mais ele e o pai dele para me irritar, aí eu falei “ai eu não dou conta”... Aí eu já pedi a separação, eu ia largar dele, falei que eu ia largar ele pro pai dele, não queria nem levar ele comigo... Aí foi indo, foi indo, foi indo, fui me acostumando com o jeito dele, foi melhorando o jeito dele... Hoje ele tá bem melhor, só que ele precisa de melhor mais, entendeu. (Cuidadora 15)*
- *Quando eu tava grávida dele, de sete pra oito meses, ai no meu menino (filho mais velho) deu crise, como se diz... convulsiva. Ai eu tava sozinha, que meu marido tava*

fazendo trabalho a noite... ai eu fiquei louca, gritando, ai meu vizinho veio. Ai levei no hospital, o médico veio e mandou a gente embora. Ai depois de 10 dias ele passou mal de novo, e tudo cum eu né. Eu tava grávida e correndo com ele... Só passava nervoso, porque na hora que eu via ele (filho mais velho) passar mal, eu ficava nervosa né... ai minha gravidez do Guilherme foi muito complicada. Quando eu fiquei pra ganhar o Guilherme eu passei mal também lá no hospital, que eu tive ele lá na Mater, né, aí fiquei lá o dia todinho sofrendo, depois eles fizeram o parto a fórceps... Minhas perna toda machucaram, machucaram o Guilherme... Eu fiquei quinze dia que eu não agüentava nem levanta e nem sentar... Eu pegava o Guilherme só pra dar de mamar, toda rasgada... E ele ficou muito machucadinho o rosto dele, ficou toda as marcas das concha, na cabecinha dele, assim... Eu fiquei bastante tempo, eu fiquei traumatizada, né? Fiquei, nossa, não podia nem, nem escutar que podia ta grávida que eu já ficava apavorada. Eu fiquei muito deprimida quando eu tive o Guilherme, fiquei, acho que eu fiquei uns quatro, cinco mês sem nem meu marido chegar perto, eu não aceitava de jeito nenhum (Cuidadora 10).

- *Eu sofri pra ter ele, tive a gestação sozinha, passei muita raiva, muita angústia, entendeu? Passei a gestação sozinha, batalhei sozinha, trabalhava sozinha, morava sozinha, minha irmã ficou doente, teve meningite, quase morreu, então minha vida era atribulada, eu chegava na padaria tinha que escutar besteira de patrão, eu chorava o dia inteiro, o dia inteiro eu chorava, eu não tinha vontade de comer, eu tinha vontade de pegar e sumir prum lugar que não existia, aí o meu pai chegou a falecer eu já tava de oito meses, foi um choque pra mim, porque eu fui fazer o chá de bebê, ninguém apareceu, aí eu fiquei sabendo que meu pai tinha morrido, então foi um choque muito grande, depois que meu pai morreu, eu fiquei mais trancada, eu me tranquei... eu sofri pra ter ele, tive a gestação sozinha, passei muita raiva, muita angústia, entendeu? (E: E o nascimento? Foi tudo bem?) Não, é que ele passou da hora de nascer, ele entrou em sofrimento, uma luta, ele nasceu pretinho, né? Que ele tinha respirado sujeira da bolsa, ele ficou internado uma semana pra ver, mas graças a Deus, o médico falou que foi tudo bem, que ele já tava bem teve alta. (E: E você teve depressão?) Quando ele nasceu, eu tive uma dor de cabeça muito forte e eu não queria dar de mamar pra ele, é, eu tinha raiva, entendeu? Pra mim era cuidar dele ali, como se fosse nada, entendeu? Eu falava assim: acabou minha vida, o que que eu vou fazer? A minha mãe vivia conversando comigo que aí a minha mãe veio morar comigo, né? Veio a minha irmã, todo mundo veio morar comigo, aí eu cheguei num ponto.(...) Tava com 21,*

quando eu engravidei dele, então eu tava começando a vida e aí todo mundo falava: ah, agora acabou a sua vida, é filho, é trabalho e casa e filho só. Aí eu pus na minha cabeça que não era isso, mudei muito, mudei muito por causa dele. Mas na hora de mamar eu tinha muita dor, não queria dar de mamar pra ele, tanto que ele mamou até os seis meses, ele chorava muito, aquilo me irritava, eu falava: nossa, que menino irritante já desde pequenininho, gritando, então assim, eu não dei carinho que ele devia de ter, entendeu? (...)Então tudo que eu passei, eu acho que ele passou também e tem hora que eu me culpo por isso, entendeu? Porque a raiva que ele tem, angústia que ele sente, tem hora que ele olha assim pra pessoa, ele se sente assim, a não sei se eu confio, sabe? Ele pensa desse jeito, então eu fico pensando que tudo que aconteceu com ele, foi eu que fiz. (Cuidadora 14).

- *...Eu passei a gravidez muito estressada, muito, muito, muito. Muitos problemas que eu tive na minha gravidez do Vitor. Eu não queria, eu cheguei a falar que eu ia abortar, que eu não queria. Porque eu, na época eu não tinha condições, eu não sabia nem que eu ia fazer, porque eu não tava com o pai dele, tava tendo problema direto e eu fiquei com medo de, de ter e não ter condições de cuidar. Eu passei muito nervosa na gravidez dele, não sei se isso ajudou também ele a ser assim, porque eu passei muito, muito, muito. Todo tipo de nervoso eu passei na gravidez dele, por causa da dificuldade que eu tava passando. Aí depois eu me arrependi muito das coisas que eu falei, nossa, eu me arrependi muito. Uma que eu sofri, até pra ele nascer ele me deu trabalho. A minha menina não, mas o dele eu sofri, daí quando ele nasceu, que a enfermeira trouxe ele, nossa, eu me arrependi tanto das coisas que eu tinha falado, que eu não queria. Porque depois veio a dificuldade mais ainda, porque depois eu tive um gasto, tava eu, a minha menina e era pequenininha, eu tava sozinha, não podia trabalhar, ixi, eu passei dificuldade, muita dificuldade no começo. E eu não tava conseguindo cuidar mais nem de mim, a sorte é que minha irmã, meu irmão morava perto, ela ia lá e eles chorava, chorava e eu não conseguia sair do lugar, que eu tava entrando em depressão, ela pegou eles, teve um dia que ela que pegou e levou, porque eles tava com fome, mas eu não tava conseguindo nem cuidar de mim mais. Eles chorava, chorava e eu ficava parada olhando, não conseguia fazer nada. Eles tava com fome e eu não queria nem saber, porque eu não tava conseguindo nem cuidar de mim. (...) Era mais uma criança, eu fiquei desesperada, eu falei: 'eu não vou dar conta, eu não sei o que eu vou fazer'. Ele chorava e eu não sabia o que eu fazia, e era dois e eu sozinha, não tinha ninguém pra me ajudar. (...) Não tinha ninguém e foi*

aonde eu fui ficando, tive a depressão, porque eu não tinha ninguém, ninguém. Não tava conseguindo cuidar nem de mim mais. É isso. (Cuidadora 5).

Alguns cuidadores não sabiam oferecer informações (**desconhecimento**) sobre o período da gravidez e do nascimento da criança. Tratavam-se de cuidadores (avós) que assumiram o cuidado das crianças após a separação entre a criança, sua mãe e/ou seu pai:

- *(Mora com a avó paterna e ela não sabia falar sobre a gravidez.) Os pais, eles brigavam muito, né? Era muita briga, muita agressão, uma hora separava, outra hora num separava, então a criança também vai, a gente pensa que eles num percebe, mas percebe, né? E depois teve que, né? A mãe ficou lá com dois e ele ficou pra cá, os dois ficaram pra cá, talvez ele sinta... (E: Tem dois (filhos) lá com a mãe?) Tem dois com ela. Agora eu não posso ficar com os quatro e nem ela pode ficar com os quatro, ela preferiu então ficar com as que dão menos trabalho, né? E que ela não dá conta, não dava conta do Renato, ele não obedecia, não ficava dentro de casa, né? Só queria ficar na rua e ela não tava dando conta dele e comigo aqui, né? E... o pai não mora comigo, né? Agora ele não ta morando com a gente, ele tem outra família. Mora com outra mulher (E: O pai dele não mora mais com vocês?) Não. Por enquanto, ele diz que não vai levar as criança até estabilizar direitinho, né? Que a esposa dele também trabalha, não tem como cuidar dele, então ia ficar do mesmo jeito se fosse pra ela. Eu to tentando fazer o que eu posso aqui (Cuidadora 6).*
- *(Mora com a avó materna e não sabia falar sobre a gravidez) ...eu trouxe, não, a mãe trouxe, o padrasto começou a judiar, catar ela pelos cabelo, sabe? Pegou o irmãozinho pelo pescoço, sacudiu, aí eu vi e levei embora. Falei: 'se tiver que reclamar, reclama no juiz, onde você quiser, porque não vai ficar aqui'. Porque eu não bato, né? Pai num teve até agora pra cuidar, porque eles nem conhece o pai e aí vem um padrasto que judia, né? Bate. (Cuidadora 2)*

Houve alguns cuidadores que contaram terem vivido a gravidez e o nascimento normal, **sem intercorrências**:

- *Foi uma gravidez normal, eu não tive problema nenhum. Tudo assim esperado (...) tudo querido, eu sempre quis ter uma filha mulher, então na gravidez eu fui falando que era menina, era menina e foi tudo assim, claro, tive algumas dificuldades, normal, mas nada diferente, sabe? (Cuidadora 12).*

- (...) foi um nascimento tranquilo, não teve agitação, nem nada, ele foi uma criança tranqüila até um aninho, não era danado, de repente ficou assim. (...) Ai, foi muito bom, foi muito bom, porque a gente assim, na gravidez a gente não planejou, a gravidez do Emilio eu não planejei. Assim, só a primeira que a gente planejou, mas foi um, quando assim, a partir do momento que a gente ficou sabendo que era menino, porque a gente queria muito, ele é o único menino da casa, a gente ficou muito feliz e foi a melhor coisa que existiu na nossa vida, né? Eu, meu esposo, pra nós foi muito bom, fiz o ultrassom, é um menino, nossa, foi uma gravidez assim, muito desejada mesmo, nós queríamos muito, foi muito bom (Cuidadora 14).

ENFRENTAMENTO

A respeito da maneira de enfrentar a situação de convívio com a criança a partir das entrevistas, foram constituídas 8 categorias, a saber: com pouco recurso de enfrentamento, cuidados/atenção, paciência/conversa/negociação, busca de ajuda profissional, ocupação para a criança, fé em Deus, esperança de melhora e admitir o problema. Através do relato dos cuidadores, identificou-se que vários se percebiam, **com poucos recursos de enfrentamento** e, muitas vezes, faziam tentativas de controlar a situação através de ações mais agressivas que, no entanto, descreviam como não surtindo efeito positivo no comportamento da criança:

- *Porque eu não sei mais o que fazer não, ou o problema mesmo é sei lá, precisa dar umas palmadas nele, como diz o doutor, precisa dar umas palmadas, mas não funciona, porque meu filho já tentou, até isso ele já tentou e, né? Batia pra ver se funcionava, não funcionou, começou por de castigo, também não funcionou, então não sabe mais como agir não, quanto mais bate nele, mais rebelde ele fica, mais rebelde ele fica, aí que fica bravo mesmo (Cuidadora 6).*
- *Então chega um ponto que a gente não tem mais o que fazer, entendeu? Porque ele agride, ele vem em cima, ele faz a gente machucar ele. No ponto que ele chegou eu não sei o que eu faço. Eu sou dura, entendeu? Mas tem hora que eu olho pra ele, eu falo: Jesus, não é ele, não é meu filho. Eu tento segurar, trancar ele num lugar, igual sábado passado eu tranquei ele, fiquei eu, ele, e a Gabriela (filha mais nova de 3 meses) dentro da sala até ele se acalmar, eu falei: você não vai sair daqui. Não bati nele, fiquei segurando, ele pegou a chave pra pular a janela, falei: você não vai sair daqui (Cuidadora 14).*

Alguns cuidadores relataram que tentavam enfrentar a situação através do oferecimento de **atenção/cuidados** para a criança. Esses cuidadores tiveram sua rotina diária alterada, deixaram algumas vezes de trabalhar, e ficaram mais próximos da criança no intuito de oferecer maiores e melhores cuidados:

- *Mas fico mais voltada, mais do meu tempo mesmo é voltado mais pra ela. (E: E como foi ficar na escola?) ...eu tinha que arrumar uma maneira de poder tá dentro da escola, porque até então os pais participam mas é mais pelo lado de fora, então eu fui lá me enturmar pra ver se eu fazia parte da escola. Como não teve jeito, porque tinha fechado o período de inscrição, então eu fui participar como voluntária, aí ficava na escola ajudando outras crianças que tinha dificuldade, mas tando perto dela, pra poder compartilhar um pouco, né? Pra não deixar ela tão solta, porque ela ficou muito de castigo, sempre mais recriminada, ou tinha muita ameaça, porque ela é muito agitada. Então pra ajudar ela eu tinha que tá presente, pra ela saber que eu tava lá e mesmo se eu não ficasse na escola, eu avisava: 'olha, hoje eu vou tá aqui, mas eu to na diretoria'. Mesmo que eu não tivesse, pra ela se sentir segura que eu tava lá e não dar tanto trabalho quanto ela dava, então isso melhorou, bastante. E agora que eu parei de trabalhar, eu era auxiliar, eu era telemarketing, eu parei de trabalhar, por causa dela, então como eu arrumei esse serviço de manhã, que é só quatro horas, aí por isso que eu voltei a trabalhar, porque é somente quatro horas, senão pra mim também não dava pra voltar mais. (Cuidadora 12)*
- *(E agora nas férias você, você parou de trabalhar esse tempo pra ficar com eles?) Pra ficar com eles, não dá pra trabalhar de forma nenhuma. Porque não tem como deixar eles quatro em casa, porque, mais pelo fato do Emílio ser assim, muito danado e essa preocupação assim, em relação a ele, ele sobe em cima das árvores, ele sobe no posto, ele sobe na casa do vizinho, então você tem que tá de olho, em cima assim, né? Não tem como trabalhar de jeito nenhum. Eu nem saio, se eu vou no banco, eu levo o Emílio comigo, eu não, eu não gosto de deixar ele, por causa disso (Cuidadora 4).*

Buscavam lidar com a criança e com a situação como um todo com **paciência, conversa e negociação**:

- *Ai, tem que ter paciência, né? Alguém tem que ter paciência, né? No caso sou eu, porque acho que nem o pai dele tem muito, o pai do jeito que é nervoso já quer bater, né? Ele também não sabe como encarar, tadinho (risos), ele não sabe como agir, né? Aí eu procuro ter paciência, levar com calma, conversar, conversando que é o que eu*

posso fazer e tentar ajudar na maneira que eu sei que tem que fazer, né? Mas eu tenho pena, né? (Cuidadora 6)

- *Então a gente explica, conversa com ela e tudo, então não é falta de conversa, tem hora que eu vou sair com ela, eu converso com ela primeiro muito, e aí tem hora que eu pego na mão dela, eu vou sair com ela e ela conversa, conversa, conversa, que você tem até medo de tanto que ela conversa e eu: ‘pera Angélica, dá um tempo, respira, depois você conversa’ Porque conversa, viu? Aí quando eu vou saindo com ela, que chega perto daquele lugar que eu vou entrar, que vou conversar com uma pessoa, no posto, qualquer coisa, eu falo: ‘Angélica você lembra daquilo que eu te falei?’ Mas ela não lembra. (Cuidadora 3)*

Relataram que diante da situação de dificuldades com a criança recorreram à **busca de ajuda profissional** numa tentativa de melhorar a situação vivenciada:

- *Olha, no início eu não enfrentava normal, eu achava que pra mim, tava muito difícil, né? No entanto como eu te falei, eu chorei muito, eu entrei em desespero, fui no postinho pedir ajuda, porque assim, é meu filho, eu não queria ver ninguém falando dele, eu queria chegar na escola e a professora falar: ‘nossa, seu filho, ele faz tudo, ele é uma criança assim, assim’. Não só maltratar, só falar que meu filho tem problema, que meu filho não quer saber de nada, que ela, tipo assim, que ela lavou as mãos dela, porque o filho é meu pro resto da vida e aluno dela por um ano, entendeu? Então isso pra mim causou tanto problema, que eu comecei a me sentir muito triste com isso, né? (...) Eu tenho dificuldades sim, eu procurei ajuda sim, porque eu acho que se ta tendo algum problema e se eu tenho como procurar ajuda, eu tenho que procurar ...eu tava sendo muito agressiva com ele, eu tava batendo e isso aí tava me prejudicando a mim também, porque eu não quero ver meu filho apanhando ou os outros reclamando ou falando dele. Então eu procurei essa ajuda... (Cuidadora 4)*
- *Tenho medo, mais medo de a gente tá punindo e ele não ter culpa, então me fez procurar ajuda (para a criança). Pra mim é mais difícil, porque eu tive uma infância mais difícil também, então por isso que eu disse que eu queria ver uma psicóloga pra mim mesmo. Então, eu fui no posto, marquei a consulta, passei e ele vai tentar marcar, mas no posto é mais difícil, né? Vai demorar. Tô esperando uma resposta (Cuidadora 18).*

Os cuidadores buscaram formas de cuidar e enfrentar a situação de dificuldade através da **ocupação** do tempo da criança com diferentes atividades, como: esportes, jogos, entre outros:

- *como tem esses amigo que joga bola, de segunda, quarta e sexta ele joga bola 16h da tarde, ele vai às 16h e volta às 17h. A gente não ta podendo pagar, a gente só pagou, porque é um jeito de colocar ele no futebol e tenta cansar ele, entendeu? (Cuidadora 14).*
- *às vezes chega da escola, ele já quer ir pra rua pra brincar e eu já não gosto muito que fica na rua, porque você sabe que esse negócio de coleguinha de rua num, não ensina nada bom, né? Agora ele ta pedindo pra mim comprar um video-game pra ele, que ele, pra ele poder parar dentro de casa. À noite eu às vezes ponho ele pra assistir desenho, pra assistir televisão aí ele fica mais quieto, assistindo televisão. Quando tem alguma coisa que ele gosta, ele fica quieto, então por isso que eu pensei, eu vou ver se eu compro esse video-game, que a gente trabalha, a gente fica muito preocupada, né? Pra que às vezes ele distrai, pra não ficar indo pra rua, vai brincar com esse menino de rua, que fica muito na rua, você sabe, né? Não traz nada bom, né? Então vamo ver se melhora (Cuidadora 13).*

Alguns cuidadores se apegaram à **fé em Deus** como forma de lidar, buscando nela sentido e apoio para a situação de dificuldade vivenciada e para a vida:

- *Mas sei lá, eu tenho muita fé em Deus, sabe menina? Eu acho que é isso que me... Eu não tinha não, mas quando eu busquei Deus, que eu comecei crer em Deus, eu vi que mudou, por mais difícil que tá, eu sei que tá difícil, eu choro, eu me desespero, depois eu acalmo, porque eu acho que a gente é ser humano, a gente tem fraqueza, né? Então se a gente não chorar, falar pros outros, os outros já tem os problemas deles também. Então aí fica um problema, mais dois problema, então eu procuro só pedi pra Deus me ajudar. Pode ter algum probleminha da cabeça sim, uma hiperatividade aí, mas vai melhorar, se Deus quiser. Ele vem, Deus tarda, mas não falha. Deus tem um propósito lindo pra minha vida (risos). É isso. (Cuidadora 1)*
- *Com dificuldade, dificuldade e fé em Deus. Que a gente pede, a gente tem fé, conversa com Deus e eu falo: 'puxa vida, queria ter uma vida normal. Assim, queria ver o meu filho crescendo, eu quero abraçar meu filho, eu quero beijar meu filho' (Cuidadora 11)*

E os cuidadores buscaram enxergar, **admitir o problema**, numa tentativa de lidar melhor com toda a situação e conseguir se aproximar da criança em suas dificuldades:

- *É, difícil..., pra mim nem tanto, porque assim é, eu gosto dele, muito dele, tanto é que eu tô... eu faço pra ajudar, mas é fácil pra mim, porque eu já vi faz tempo, faz tempo que já comecei a perceber, que eu já comecei a enfiar na minha cabeça que isso não é normal, que ele tem algum tipo de problema, algum tipo de concentração, alguma coisa, que eu vi que ele era muito agitado, muito agitado. Ele fala à noite, na cama ele até puxava a cama, puxava a cama, então... (Cuidadora 9).*
- *Eu acho que assim um pouco todo mundo fala que ele tem pobrema, mas eu acho, não sei se é porque é dentro de mim, que eu acho que é sem-vergonhice dele... Ah que nem a muié lá do, a psicóloga lá falou pra mim também que ele já é sem-vergonhice, aí juntou mais isso também... Então eu não aceito que ele é desse jeito, eu acho que é sem-vergonhice... Até porque ele é muito mimado, sabe, quando ele pede as coisas o pai dele compra... Ele pede as coisas a vó dele faz, entendeu... Então eu acho que ele é muito mimado, então eu acho que isso aí é sem-vergonhice... Só que aí agora que eu tô acordando que eu tô vendo que não é sem-vergonhice não... Que até agora ele melhorou o jeito dele, entendeu, antes falava que era sem-vergonhice brigava com ele, batia nele, sabe... Um pouquinho acho que também era afeto que, sabe, acho que ele se sentia meio rejeitado mesmo... (Cuidadora 15)*

TRATAMENTOS

Ao questionar os cuidadores a respeito dos tratamentos recebidos, foi **observado** que todas as crianças receberam atendimento neurológico, oito delas receberam tratamento psicológico, duas psicopedagógico e uma criança recebeu atendimento psiquiátrico. Diante da situação de acompanhar a criança para atendimento especializado os cuidadores relataram que enfrentaram **dificuldades**, devido a diversos motivos, como, por exemplo, à agitação da criança, ao sentimento de tristeza e desânimo, a falta de infra-estrutura e de recursos financeiros para acompanhar e o medo das conseqüências do remédio. A dificuldade apontada com maior frequência foi com relação à **agitação da criança** e as conseqüências de seu comportamento:

- *Olha, pra mim tá levando ele é assim, não é fácil sabe? Porque o Renato, nos lugares, ele não pára, é meio complicado, mas tem que levar, né? Fazer o quê? Tem que fazer o máximo possível pra levar, né? (Cuidadora 17)*
- *Normal, só que ele fica, ele tava lá embaixo, né? Só que às vezes ele não pára quieto, então, às vezes, que nem, sai com ele, as pessoa não sabe os tipo de problema que as pessoa tem, né? Então, quer dizer, é, o meu filho é aquela criança assim, sem educação, arredio, sabe? Então, eu me sinto envergonhada de trazer ele nos lugar, de medo dele dá trabalho, deu passar vergonha, mas pra trazer é normal, só que eu fico com aquele receio dele aprontar alguma coisa que vai passar vergonha (Cuidadora 11).*

Alguns cuidadores apontaram **tristeza e desânimo** ao acompanhar as crianças ao serviço:

- *Olha, eu não sinto muito bem não, eu fico assim um pouco triste, fico pensando que, assim, eu sei lá, eu não acho que o meu filho é doente, então eu fico pensando: nossa, pra que tanto médico? Pra que tanta coisa? Mas eu preciso dessas ajuda, que foi eu mesmo que procurei... Então eu procurei essa ajuda, mas eu não sinto muito bem em ir no médico com ele não. Da psicóloga eu até gosto, eu acho muito bom o tratamento, meu esposo adorou, se a gente tivesse condição mesmo, a gente poderia continuar, mas a gente não tá tendo condição porque a nossa família é grande, a gente tem um gasto excessivo, né? (E: Deixa eu ver se eu entendi então, é, é ruim levar porque você não acha que ele tem uma doença, mas diante de toda dificuldade das reclamações você sente a necessidade de procurar ajuda e a ajuda que você pode procurar é médica, é isso?) Isso, isso mesmo. (Cuidadora 4).*
- *Ai, eu sinto um pouco assim... triste, porque eu não queria isso pro meu filho. (...)Pra uma mãe é difícil (Cuidadora 10).*

Outra dificuldade, enfrentada pelos cuidadores em acompanhar a criança com TDAH ao tratamento, foi a **falta de infraestrutura e de recursos financeiros**:

- *Ah, é complicado. Andar de ônibus é complicado, que hoje em dia tá difícil. Às vezes tem pessoas que nem lugar pra gente dá, eu com ela (filha mais nova de 3 meses) no colo. Eu tenho que pedir, às vezes até ficar brava, então é complicado, né? (Cuidadora 18).*

- *...me incomoda um pouco, porque às vezes, às vezes não tenho dinheiro pra levar, né? E dependendo o dia também, tem que ver o dia de trabalhar, eu não posso ir, né? Mas tem que achar jeito e ir, não importa, mas a dificuldade maior de levar ele é sempre o dinheiro, sabe? Às vezes tem, às vezes não tem (Cuidadora 8).*

Demonstraram que tinham **medo das consequências do remédio**, o que gerava dificuldades nesses cuidadores em levar e acompanhar a criança para o tratamento:

- *Ah, tem que levar, eu levo, normal. Tem que levar, né? O mais difícil é você ter que dar o remédio. (...) Foi difícil, foi difícil pra mim (...), porque tava com medo de dar o remédio e ficar dopado, né? Tipo isso (Cuidadora 5).*
- *É igual, meu marido já não acha, meu marido já acha meio complicado, sabe? Vai por ele como um doente, meu marido não aceita dele tomar os remédio, de ter que tomar os remédio, meu marido fala que daqui uns dia ele vai crescer dependente, meu Deus! Meu medo é esse também, dele ser um dia dependente de remédio, isso eu também não queria não (Cuidadora 17)*

Diante da situação de acompanhar a criança para o tratamento alguns cuidadores relataram que o fazem como uma **possibilidade de ajudar** a criança e com esperança de melhora da mesma:

- *eu fui e deu tudo certo, não tem problema não. Eu só fico assim, esperando o dia que... o dia que ela melhora dessa situação, essas coisa na cabeça dela aí... (Cuidadora 3)*
- *Aliviada, mais aliviada, né?! Acreditando né?! Que vai ter melhora entendeu? (Cuidadora 7)*

NECESSIDADES

Diante da situação vivenciada em seu dia a dia os cuidadores relataram diversas necessidades que acreditavam que poderiam ajudá-los a lidar com a situação, sendo constituídas 3 categorias, a saber: ajuda para as crianças com TDAH, acompanhamento para os próprios cuidadores e melhores recursos econômicos. Especificamente em relação à sub categoria **ajuda para as crianças**, a mesma foi proposta através de **esportes/ atividades**, que

poderiam ocupar o tempo da criança e fazê-la ter contato e participar de atividades de seu interesse:

- *Ai, eu penso, eu queria por ele assim, fazer atividade, sabe? Só que, igual, agora, eu tinha colocado ele pra fazer atividade no clube lá perto da minha casa, só que pra mim agora tá mais difícil (levá-lo) eu queria assim, ter como colocar ele numa atividade, ocupar um pouco mais do tempo dele, sabe? Que eu acho que a gente colocando ele em alguma coisa pra ele fazer, sei lá, eu acho que ia melhorar um pouco, né? Preencher o tempo dele, preencher, porque às vezes é por falta de uma coisa que interessa a ele fazer, sabe? Às vezes nada interessa, então às vezes arruma alguma coisa que interessa e ele, e faz ele prestar atenção, melhora um pouco, eu penso assim, né? Que eu pus ele no futebol, ele adora fazer futebol, mas o clube fica totalmente fora de mão, tem um ônibus que vem aqui pro centro, eu teria que descer lá no..., uns dois bairros pra frente do meu bairro, que é o Jardim Itaipu. Teria que descer no Geraldo, pegar outro ônibus e ir pro clube, depois descer de novo do clube pro bairro do Geraldo de Carvalho, pegar o meu ônibus pra ir pra casa. São quatro ônibus, pra mim levar, ir e voltar, né? (Cuidadora 18)*
- *Eu gostaria assim, de ser sócia de algum clube, porque eu acho assim que poderia ter mais atividade pra ele, uma coisa que ele gosta, que ele gosta de nadar, né? (...) Com uma atividade assim, se ele tivesse mais atividade talvez ajudaria, né? No dia a dia dele, porque ele fala muito de estudar de manhã, mas eu falo: você vai estudar de manhã e ficar a tarde inteira na rua? Eu não quero, que ele estudando a tarde, na parte da manhã eu seguro mais ele em casa, né? Ele fica mais seguro, vê televisão, tal (Cuidadora 11).*

Apontaram também a necessidade de **acompanhamento profissional** mais direto da criança, com um cuidado envolvendo paciência e escuta à mesma, como possibilidade de ajuda:

- *Eu acho que tinha que ter uma conversa assim que nem nós tá conversando, sabe... Tem que ter uma pessoa que tenha muita paciência com ele, porque é difícil, né, ter paciência com ele, é muito difícil... (Cuidadora 15)*
- *Eu acho o que ia ajudar é ter um acompanhamento psicológico. Mais pra ela, eu nem tanto, porque eu já, eu já aprendi lidar um pouco, mas acho que mais ela, né? Que nem na escola, na escola deve ser chato, né? Que nem um dia que ela chegou que a menina deu um bilheteinho pra ela, sabe? Ela chegou super triste em casa, eu percebi*

que mexeu com ela, sabe? Um dia também que ela chegou e falou: ‘a mãe, eu tô triste, porque todo mundo da minha sala...’, porque é assim, acho que tem dois dias na escola lá que a professora vai, e da reforço, pega as criança que tem dificuldade leva pra uma salinha sabe? E ela percebeu que as crianças da salinha que tava lá, uns já saiu e ela ainda tá lá. Que nem, já fez um ano, ela fez o ano passado, fez esse ano e parece que tá percebendo que o pessoal ta fazendo e ela ainda tá lá, sabe? E isso já tá mexendo com ela (Cuidadora 7)

Alguns cuidadores, avós e madrastas, apontaram a necessidade de ajuda para as crianças através do maior **convívio com os pais**. Esses cuidadores assumiram os principais cuidados dessas crianças após a separação entre as mesmas e os pais:

- *Acho que, não sei, às vezes, mais contato com a mãe, tem vez que ele tá bem, tem dia que ele tá bem, sabe? Que ele obedece, tem dia que ele tá, nossa, a gente fala: ‘que bom’. Mas tem dia, no outro dia já tá tudo igual de novo. Não sei se às vezes tivesse mais perto da mãe, não sei (Cuidadora 9).*
- *Acho que o que ajudaria mais seria a convivência com o pai, no caso, né? Que ele não pode tá sempre aqui, né? Com eles, eles fala, outro dia o pai dele tava morando aqui, tinha separado, tinha brigado com a mulher dele e tava aqui, daí o menininho, o mais novo falou assim: o vó, agora eu vou ver meu pai todo dia? (risos). Então ele sente saudade, ele sente falta (Cuidadora 6)*

Relataram a necessidade de **acompanhamento profissional** para si mesmos, os cuidadores, de tal forma que pudessem ser orientados, informados **sobre como** lidar com a criança e, ainda, diminuíssem possíveis medos e fantasias:

- *Olha, tem, tem, por exemplo, a orientação de um profissional, orientando mais como eu lidar com ele assim, se é preciso, às vezes, bater, se é preciso às vezes, isolar um pouco, deixar ele chamar atenção, pra ele fazer pra chamar atenção, assim, às vezes, às vezes me orientar como devo corrigir, se às vezes eu tô corrigindo errado, se é certo que às vezes eu grito com ele, eu perco as estribeira, eu grito com ele, aí é difícil porque tem uma hora que você cansa, tem que, eu grito, eu não guento. Então... (barulho de algo caindo no chão e um pedido de desculpa). Desculpa, de novo? É assim ó, tudo que ele faz, pede desculpa. Aí então é assim. Eu com a ajuda de uma pessoa, acho que seria mais fácil pra mim. (Cuidadora 17).*
- *Então, eu até pensei de pedir ajuda pra ver como eu posso lidar com ele, se é na conversa, se é cortando as coisa dele, eu pensei já de procurar, mas todo mundo fala,*

não é você, é ele que tem que fazer. Eu pensei até de procurar uma psicóloga, conversar com a psicóloga, ver o que ela fala, que jeito eu tenho que me tratar pra conseguir é, ajudar ele, o Antônio já falou, fomo até no Tutelar vê se a gente consegue alguma coisa pra ter ele perto da gente pra gente poder seguir ele junto, entendeu? Porque a gente tem o medo de acontecer assim, ele chegar num ponto de ele não ter mais limite, entendeu? Da gente não conseguir mais segurar ele (Cuidadora 14).

Apontaram a necessidade de **melhores recursos econômicos** que poderiam ajudá-los a oferecer cuidados que, segundo os mesmos, poderiam ter impacto na melhora do comportamento da criança no dia a dia, como, por exemplo, melhores possibilidades de estudo e lazer:

- *É particular o clube, isso, a gente paga, é o único, a única coisa que a gente faz, que eu procurei dar pra ele é o clube, né? A gente se esforça em pagar, a gente faz tudo, aperta daqui e dali pra dar o clube e a escola. Eu acho que a escola é necessário, eu já tentei escola estadual, não consegui escola municipal, né? Eu tentei escola e não foi, já foi duas vezes já que ele vai pra escola, primeira vez ele foi pra escola estadual e não deu certo, ele não aprendeu nada em três meses, aí eu tirei e pus na escola particular, aí a escola particular recuperou ele e depois ele perdeu um ano em escola pública também, ele não conseguiu aprender nada o ano inteiro, né? Mas agora ele tá na escola particular e a gente vai tentando, aí agora eu não sei se parando de trabalhar eu vou conseguir pagar a escola. Então eu fico preocupada com isso também, né? É complicado, porque a renda não vai dar pra pagar a escola, porque a gente paga R\$250,00 de escola, meio período. Aí meu marido leva e busca, né? Horário de almoço dele, porque eu não tenho como fazer isso, quando não dá pro meu marido ir buscar ele, eu tenho que pegar dois ônibus pra ir, dois pra voltar pra escola dele, é complicado (Cuidadora18).*
- *Dinheiro, na vida, acho que a gente tudo é o dinheiro, né? Porque assim ó, ele gosta muito de esporte, essas coisa, eu não tenho condição da pagar e aqui mesmo eu não encontro. Alguma coisa que ele gostasse, que eu tiver condições de pagar, entendeu? (Cuidadora 1).*

5. DISCUSSÃO

O presente trabalho objetivou avaliar cuidadores primários de crianças diagnosticadas com o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade, usuários de um serviço público de saúde. Destaca-se, inicialmente, que a unidade mista, fonte de captação das crianças com diagnóstico de TDAH, é responsável pelo atendimento de todos os encaminhamentos de crianças e adolescentes (de 0 a 17 anos e 11 meses) da cidade. Qualquer criança ou adolescente avaliado com suspeita da necessidade de tal tipo de seguimento, pelo profissional da atenção básica, é encaminhado para a referida unidade. A pesquisa se desenvolveu no contexto real de atendimento recebido por essas crianças.

Das crianças em tratamento e que contemplaram os critérios de inclusão para a participação no estudo, 80,0% foram do sexo masculino. Esse dado encontra-se um pouco abaixo da prevalência de 9:1 observada em alguns estudos, em amostras clínicas (BARKLEY, 2002; ROHDE; HALPERN, 2004), no entanto, corrobora a maior prevalência de diagnóstico do TDAH no sexo masculino, em comparação com o feminino. Tendo em vista de que se trata de estudo transversal, pode-se supor que o dado encontrado refere-se ao momento do recorte em que as crianças foram selecionadas, apresentando maior presença de crianças do sexo masculino no período. Entretanto, pode-se supor ainda, a maior importância dada aos sintomas de hiperatividade na detecção do transtorno. É possível hipotetizar, assim, que desde o início da identificação do problema, pelos pais ou pela escola, os sintomas de agitação e impulsividade, por causarem maior perturbação no ambiente, estejam sendo prioritariamente identificados, principalmente nos meninos. Staller e Faraone (2006) defendem que o sexo feminino estaria subdiagnosticado, por apresentarem maior prevalência do tipo desatento.

A totalidade dos cuidadores primários das crianças participantes do estudo foi do sexo feminino, corroborando estudos que apontam a mulher como principal responsável pelos cuidados com as crianças (DURHAM, 1983; ROMANELLI, 2003). Dentre estas, a maioria, tanto no grupo de comparação (G2=90,0%), quanto no grupo clínico (G1=80,0%) foram as mães das crianças. Pode-se refletir, assim, sobre o papel que é depositado e assumido dentro da família pela mulher no cuidado com os filhos. Culturalmente, o cuidado com a pessoa doente encontra-se a encargo da mulher, que apresentaria uma disponibilidade maior para a atenção ao sofrimento do outro (TRONTO, 1997). Os dados qualitativos obtidos no presente estudo confirmam tal questão, uma vez que os cuidadores relataram que recaem sobre as mesmas o cuidado à criança. Um exemplo encontrado na análise qualitativa se refere à

maneira de enfrentar a situação de dificuldade, que vivencia no cuidado à criança com TDAH, sendo que uma das respostas frequentemente relatada foi através do oferecimento de “atenção e cuidado” para com as crianças, que abarcava o envolvimento direto das cuidadoras com as mesmas, convivendo, cuidando e monitorando-as em casa, na escola e nos momentos de lazer. As cuidadoras tiveram sua rotina diária alterada, deixaram algumas vezes de trabalhar, com o intuito de ficarem mais próximas da criança buscando oferecer maiores e melhores cuidados. A cuidadora 12, por exemplo, descreveu o seu dia a dia como *“mais voltado pra ela (criança), principalmente porque meu marido não compartilha muito, ele tá sempre... tá em casa, mas não tá presente, então fica mais pra mim”*. A mãe diariamente cuidava das atividades da criança e por um período instalou-se na escola *“para poder compartilhar um pouco (...) pra ajudar (...) pra ela (criança) se sentir segura (...) e não dar tanto trabalho quanto ela dava”*.

A presença da criança com TDAH provocou mudanças no modo de viver do cuidador e modificou hábitos e atividades exercidos anteriormente, exigindo uma nova estruturação de suas vidas no intuito de atender às necessidades básicas da criança. Os impactos na família e, especificamente, no cuidador primário, do surgimento de uma doença, e junto com ela da tarefa de cuidar, vem sendo apontada por alguns estudos (MARINI et al., 2010; ROMANELLI, 2003; SILVA, 2000).

No presente trabalho, os cuidadores do grupo clínico, em 95,0% dos casos, apresentaram indicadores de presença de estresse, sendo tal porcentagem significativamente maior quando comparada ao da população em geral, segundo os critérios propostos pelos dados normativos do ISSL, e também quando comparada ao grupo de comparação (30,0%). Este dado mostra-se em concordância com estudos que apontam a associação entre estresse e a atividade de ser cuidador de um indivíduo em sofrimento (PELHAM; LANG, 1999; TAKAHASHI et al., 2005), entre estes o cuidado a uma criança com TDAH (BARKLEY, 1998; BELLÉ et al., 2009; FISHER, 1990; JOHNSTON; MASH, 2001).

A partir da análise das entrevistas verificou-se que os cuidadores, diante do convívio com a criança diagnosticada com TDAH, relataram, mais frequentemente, a experiência como “estressante e difícil”. As principais dificuldades apontadas pelos cuidadores foram: o contato com o comportamento da criança, marcado pela agitação, impulsividade, teimosia, desatenção e agressividade; a dificuldade em manter o controle de si mesmos; e a exigência constante de atenção (cuidados) e monitoramento da criança. O convívio com uma criança inclui relacionamento próximo e prestação de cuidados, pode-se pensar que, no contexto de uma criança com TDAH, tais atividades tenham caráter mais estressante, devido ao

comportamento da criança, e do efeito cumulativo da situação, o que acaba por intensificar as dificuldades e estresse vivenciados no dia a dia. Nesse sentido, Rutter (1987) afirma que, algumas vezes, um único estressor pode não ter impacto significativo na vida do indivíduo. No entanto, a combinação de mais estressores aumenta o impacto dos já existentes.

Além das dificuldades apontadas, os cuidadores de crianças com TDAH referiram preocupações com o futuro da criança (medos, angústia) e a presença de sentimentos de desesperança e culpa que atravessam esse convívio. Os cuidadores reconhecem a dependência da criança em relação a eles, o que constitui fonte de elevada preocupação, tendo em vista a perspectiva de que, futuramente, a criança não seja capaz de ser provedora de suas próprias necessidades e que o cuidador não tenha alguém que o substitua no cuidado, caso necessário.

As dificuldades dos cuidadores de crianças com TDAH também foram apontadas e discutidas em alguns estudos como os de Barkley (1998), Bellé et al. (2009), Johnston, Mash (2001) e Mattos (2001). Segundo Mattos (2001), os cuidadores sentem-se desgastados pela necessidade de monitorar frequentemente a criança; Bellé et al. (2009) em seu estudo, apontou que a dimensão do estresse que sobressaiu entre as mães foi a sobrecarga emocional, relativa ao cansaço e à tensão em função das dificuldades para cuidar da criança, preocupação com seu futuro e ressentimento na família.

Ainda em relação ao estresse verificou-se que 50,0% do grupo clínico encontrou-se na fase de quase exaustão, 40,0% na fase de resistência e 5,0% na de exaustão, enquanto que, no grupo de comparação 20,0% encontrou-se na fase de resistência e 10,0% na fase de quase exaustão. Esses dados apontam para a presença de um estresse já instalado, que exige esforços na tentativa de restabelecer o equilíbrio interno. O predomínio de estresse na fase de quase exaustão aponta para a presença de um esgotamento, na qual os cuidadores estariam apresentando poucos recursos para lidar com as crianças, e se encontrariam vulneráveis ao aparecimento de doenças geneticamente inscritas (SELYE, 1983). Na análise qualitativa verificou-se que os cuidadores, no convívio com a criança com TDAH, sentiram dificuldades em manter o controle pessoal diante das dificuldades vivenciadas. As pessoas afirmaram que não conseguem lidar com seus sentimentos e controlá-los, o que algumas vezes gerou culpa e desesperança. Além disso, quando questionados sobre a forma de lidar com a situação, relataram mais frequentemente que se encontram “com poucos recursos de enfrentamento”, demonstrando a dificuldade que estão tendo para enfrentar a situação.

Somado a isso, ressalta-se que a sintomatologia predominante no grupo clínico foi de ordem psicológica. Os cuidadores demonstraram experimentar sentimentos como irritação, depressão, desesperança, hipersensibilidade emotiva, entre outros, indicando a insuficiência

de recursos para lidarem com as exigências da situação. Uma vez que a energia para adaptação é finita (SELYE, 1983), há a necessidade de que esses cuidadores desenvolvam estratégias para melhor manejar os estressores, pois o gasto de energia enfraquece o organismo, colocando-o vulnerável e aumenta a suscetibilidade do indivíduo às doenças programadas geneticamente. Cabe enfatizar que essa sintomatologia também influencia negativamente tanto na capacidade desses cuidadores em oferecer acolhimento e responder às demandas da criança, quanto em sua qualidade de vida (LIPP; MALAGRIS, 1998). Destaca-se a necessidade de que o serviço possa oferecer um cuidado ampliado incluindo as demandas do cuidador.

Em relação à auto-percepção de estresse e de fatores estressantes observou-se que no Grupo 1 houve maior percepção de estresse no convívio e cuidado com a criança e, ainda, que os cuidadores desse grupo se perceberam mais estressados que os do Grupo 2, indicando que a avaliação em relação ao próprio estresse do grupo de cuidadores de crianças diagnosticadas com TDAH foi significativamente maior neste grupo e que o mesmo está vinculado predominantemente ao convívio e cuidado com a criança. Os resultados relativos à segunda parte do SDQ complementam e ajudam a compreender as respostas do Grupo de cuidadores de crianças com TDAH. Observou-se que, para a maioria dos cuidadores, a dificuldade é identificada como grave, existindo há mais de um ano e incomodando a eles e à criança. Cabe ressaltar que a avaliação subjetiva que o indivíduo faz de determinada situação, sua percepção, interpretação e sentido, influenciarão na forma de lidar com tal situação e, ainda, na avaliação acerca dos recursos pessoais para enfrentá-la (LAZARUS; FOLKMAN, 1984; REGALLA et al., 2007). Nesse sentido, pode-se pensar na sensação de desesperança e possivelmente de impotência vivida pelos cuidadores, uma vez que são cuidadores com altos níveis de estresse, percebendo-se estressados, identificando a situação como grave e persistente, e, no entanto, com poucos ou esgotados recursos para lidar com a situação.

Os cuidadores relataram também que a dificuldade da criança atrapalhava muito o dia a dia em casa, atrapalhava as amizades da criança, o aprendizado escolar e a realização de atividades de lazer, o que demonstra que diversos aspectos de suas vidas estão sendo impactadas pelo transtorno. Apontaram que o TDAH afeta os diversos âmbitos da vida da criança, como a família, a escola, os amigos e pode-se supor que a percepção dos cuidadores dessa situação seja um dos responsáveis pela preocupação quanto ao futuro da criança, uma vez que relataram sofrer diante de projeções ruins que fazem para o futuro da mesma.

Ainda na segunda parte do SDQ, 30% dos cuidadores consideraram que a criança é muito peso e 30,0% mais que muito peso para eles ou para a família como um todo. “Muito

peso” sugere a existência de demandas excessivas que não podem ser cumpridas pelos cuidadores excedendo as suas capacidades para lidar com a situação. Nesse sentido, pode-se supor a existência de muitas dificuldades nos vínculos entre crianças e cuidadores, mantidas através de processos de retroalimentação de forma que o comportamento difícil da criança afeta emocionalmente os cuidadores, e vice-versa, formando uma relação circular.

Durante a entrevista a maioria dos cuidadores relatou muitas dificuldades no convívio com o comportamento da criança. Os dados do SDQ, citados acima, reiteram as dificuldades enfrentadas no convívio. Os cuidadores se perceberam, mais frequentemente, “com poucos recursos de enfrentamento” e, muitas vezes, fizeram tentativas de controlar a situação através de agressões verbais e físicas, mesmo apontando que estas, muitas vezes, não surtiam efeito positivo no comportamento da criança e em alguns momentos geravam culpa nos cuidadores. Nesse sentido, percebe-se que as habilidades e os esforços dos cuidadores para controlar e reduzir as dificuldades encontradas no convívio do dia a dia com a criança com TDAH não estão sendo suficientes.

Considerando que a família é a unidade de cuidado a seus membros (Elsen, 2002), enfatizam-se as dificuldades encontradas por esses cuidadores para exercerem a sua função. Diante das crianças com TDAH, os cuidadores relataram dificuldade em tolerar, em saber como lidar, demonstrando seu cansaço e esgotamento diante de situações que não conseguem administrar ou modificar. Afirmaram que precisam de apoio, que estão sofrendo diante da realidade vivida, que se veem perdidos e sem saber como agir. Através da análise qualitativa, foi identificado que os cuidadores necessitam de orientações, informações, apoio social e emocional, espaços de convivência e escuta e atividades para as crianças. Por outro lado, verificou-se que o tratamento oferecido, privilegia os aspectos biológicos, o que aponta para uma visão reducionista do transtorno, além da falta de um espaço de escuta ao cuidador. Faz-se necessária a avaliação e reflexão em relação à prática exercida, o que possibilitaria a ampliação do cuidado. Uma possibilidade é o desenvolvimento de encontros e grupos, em que os familiares cuidadores pudessem relatar sua própria experiência diante da situação, o que favoreceria a troca de experiências e ampliaria o sentimento de amparo e as possibilidades de pensar sobre o cuidado. Otimizar a criação de uma rede apoio entre os cuidadores pelos serviços de saúde seria de grande ajuda aos mesmos, pois poderia ampliar as ações terapêuticas em relação ao transtorno, tornando-as mais efetivas.

A respeito dos sintomas depressivos 55,0% dos participantes do grupo clínico apresentaram índices de depressão no nível “moderado”, seguida por 25,0% no nível “leve”. Já no G2, 60,0% dos participantes localizaram-se no nível “mínimo” e 25,0% no “leve”, com

diferença estatisticamente significativa entre os grupos. O Grupo 1 apresentou maior intensidade de sintomas depressivos quando comparado com o Grupo 2. Tendo em vista que a sintomatologia depressiva caracteriza-se, principalmente, por um afastamento, presença de choro e não envolvimento e investimento nas relações interpessoais, torna-se necessário refletir sobre o cuidado que tais familiares estão podendo oferecer à criança. São crianças com dificuldades comportamentais e emocionais, que demandam muita atenção e cuidados, diante de um familiar cuidador com poucos recursos, desamparado e desassistido em relação às suas necessidades. Há, assim, a urgência de maior apoio e suporte psicológico e social a esses cuidadores, no intuito de melhorar a relação e o vínculo entre estes e a criança e recuperar a saúde mental afetada pela presença de sintomas depressivos, que podem influenciar negativamente a qualidade de vida e o funcionamento social dos indivíduos (LIMA; FLECK, 2009). A associação entre depressão e perturbação de comportamento na criança também foi apontada em outros estudos (CUNNINGHAM; BOYLE, 2002; MUNSON et al., 2001; SPIEKER et al., 1999). Em estudo de comparação entre grupos, Cunningham e Boyle (2002) encontraram maiores níveis de depressão no grupo de mães de crianças de risco para TDAH, quando comparado ao grupo sem risco para o diagnóstico.

Diante do exposto, verifica-se que o cuidador primário de criança com TDAH está vivenciando o contato e convívio com a criança com muitas dificuldades. Estão com altos níveis de estresse e esgotamento emocional, percebendo-se estressados, atribuindo-o, principalmente, ao convívio e cuidado à criança e com manifestação de sintomas depressivos. Através da análise qualitativa dos dados, verificou-se, na história da maioria dos cuidadores, que as dificuldades na relação criança-cuidador já estão presentes desde a gravidez e nascimento da criança. Muitos cuidadores relataram ter vivenciado a gravidez e puerpério com dificuldades e relataram situações de muita dor e sofrimento. As dificuldades vivenciadas foram de diferentes ordens: brigas e agressões entre o casal, rejeição à criança, nervoso e angústia durante a gravidez, dificuldades econômicas e sociais, dor e sofrimento no parto, depressão pós-parto, entre outras. Aponta-se a complexidade que envolve o TDAH, e a importância de um olhar interdisciplinar que permita ampliar a compreensão do transtorno e de fatores envolvidos, e ainda a necessidade de inclusão do familiar no tratamento, tendo em vista as dificuldades que o mesmo enfrenta. Nesse sentido, faz-se necessário ampliar o cuidado, englobando o contexto onde surge determinada queixa, considerando a realidade familiar, social e comunitária, pois são nesses ambientes que se processam as necessidades de saúde do indivíduo e, onde elas podem ser cuidadas e até mesmo sanadas (RESTA; MOTTA,

2005). Alguns estudos apontam a associação entre o contexto familiar e problemas de saúde mental em crianças (FERREIRA; MARTURANO, 2002; FERRIOLLI et al., 2007).

Apesar de todas as dificuldades encontradas, os cuidadores relataram que estavam buscando formas de enfrentar a situação, mesmo tendo referido que em diversos momentos se sentissem “com poucos recursos de enfrentamento” e usassem estratégias menos adaptativas e eficientes para o enfrentamento das situações que vivenciavam. Através da análise das entrevistas, houve identificação de formas de enfrentamento em que os cuidadores se esforçaram para administrar ou alterar a situação vivenciada, utilizando estratégias consideradas adaptativas e voltadas para a realidade, como: oferecer atenção e cuidados, tentar lidar com paciência, conversa e negociação, buscar ajuda profissional e realmente admitir a existência do problema (FAYRAM; CHRISTENSEN, 1995). Outras estratégias utilizadas pelos cuidadores de crianças com TDAH foram buscar ocupar o tempo da criança e o apega à fé em Deus. Pode-se supor que, nas tentativas de ocupar o tempo da criança o cuidador procurava também uma forma de assegurar a preservação de sua própria saúde mental, buscando minimizar o comportamento disruptivo da criança ou, ainda, ganhar um tempo para si mesmo, uma vez que a criança estaria ocupada e, através da fé em Deus, encontrava sentido à sua vivência, o que pode atuar como fonte de suporte e apoio interpessoal e social.

Muitos cuidadores apontaram que apresentaram dificuldades para conter a irritação e o desespero que vivenciavam e utilizaram de agressão, o que gerava inclusive culpa. Supõe-se que diante da criança, das dificuldades que experimentavam e da carência de recursos, o familiar deparava com a sensação de impotência, descontrolando-se e tendo maior dificuldade para utilizar estratégias mais efetivas para o enfrentamento das dificuldades. Ao levar em consideração que são pessoas com elevados índices de estresse, depressão, pode-se inferir que os recursos de enfrentamento estão sendo insuficientes, o que dificulta e, até mesmo em alguns casos, impossibilita o cuidador recuperar seu bem-estar e oferecer cuidado. Neste sentido, pode-se apontar a necessidade de que o cuidador seja acompanhado no processo de cuidado à criança, sendo auxiliado e amparado no modo de enfrentar as vivências e dificuldades associadas a ser cuidador de uma criança com TDAH. Destaca-se a necessidade de apoio emocional ao cuidador o que favoreceria o desenvolvimento de maiores recursos internos, e ainda, proporcionaria a utilização de formas mais eficientes de estratégias para enfrentar a situação.

Em relação à qualidade de vida dos cuidadores, na qual foram avaliados os 4 domínios (físico, psicológico, social e ambiente), destaca-se que os escores obtidos tanto pelo

G1 quanto pelo G2, apresentaram uma menor satisfação em relação aos aspectos que integram o domínio ambiente. Esse domínio engloba aspectos de segurança física e proteção; ambiente do lar; recursos financeiros; cuidados de saúde e sociais; oportunidades de adquirir novas informações e habilidades; participação e oportunidades de recreação e lazer; transporte e ambiente físico. Ressalta-se que a condição sócio-econômica familiar dos cuidadores dos dois grupos é baixa, sendo que 45,0% do G1 possuem renda familiar entre mais de 2 e menos 3 salários mínimos e 50,0% do G2 com mais de 1 e menos de 2 salários mínimos, o que pode explicar a menor satisfação desses cuidadores com as condições físicas do ambiente, com os recursos financeiros disponíveis e com o acesso aos serviços de saúde e ao lazer.

Os dados qualitativos obtidos através das entrevistas com os participantes do G1 corroboram tais achados. Os cuidadores, diante da situação de acompanhar a criança para tratamento, apontaram como dificuldade a “falta de infraestrutura e de recursos financeiros”, conforme relatado pela cuidadora 8: *“a dificuldade maior de levar ele é sempre o dinheiro, sabe? Às vezes tem, às vezes não tem”*. A cuidadora 18 relata a necessidade do transporte público e das dificuldades que enfrenta nesse contexto: *“...é complicado. Andar de ônibus é complicado(...). Às vezes tem pessoas que nem lugar pra gente dá, eu com ela (filha mais nova de 3 meses) no colo. Eu tenho que pedir, às vezes até ficar brava, então é complicado, né?”*. Um outro dado obtido através da análise das entrevistas que reitera a falta de recursos econômicos foi aquele em que os cuidadores afirmaram da melhoria dos recursos econômicos os ajudaria a lidar melhor com a situação vivenciada em seu dia a dia com a criança com TDAH. Apontaram que tais recursos poderiam ajudá-los a oferecer possibilidades para a criança como: clubes, esportes, melhores estudos, entre outros, o que poderia, segundo os mesmos, ter impacto na melhora do comportamento.

Ainda em relação aos domínios da qualidade de vida observou-se, no grupo de comparação, médias significativamente maiores que o do grupo clínico, em três dos quatro domínios da qualidade de vida apresentados, os domínios social, físico e o psicológico. O domínio social engloba os aspectos das relações pessoais, suporte, atividade sexual e apoio social, que pode ser advindo de relações estabelecidas em diferentes contextos como, familiares, amigos ou dos serviços de saúde. Nesse sentido, pode-se prever um maior prejuízo na rede de suporte social dos cuidadores das crianças com TDAH. Alguns cuidadores apontaram nas entrevistas a dificuldade de encontrar alguém com quem possam dividir o cuidado da criança e, ainda, compartilhar as dificuldades que vivenciam. Relataram a dificuldade que é sair com a criança, para atividades de lazer ou até mesmo acompanhá-la para o tratamento, devido ao seu comportamento. Pode-se supor que as dificuldades

vivenciadas pelos cuidadores tenham impacto na sua vida social, limitando as oportunidades de encontros, trocas e apoio social. Romanelli (2003) aponta que, diante do surgimento da doença e devido às limitações que constroem o doente, o cuidador tende a vivê-la na privacidade familiar. Assim, destaca-se a importância de uma rede de apoio e suporte social aos familiares de crianças com TDAH. Vale ressaltar que os locais que poderiam compartilhar o cuidado, como a escola e a rede de amigos da criança, frequentemente, segundo os cuidadores, queixam-se da mesma e “pressionam” os familiares em busca de solução para o comportamento disruptivo da criança. Supõe-se, assim, um certo isolamento do cuidador, o que pode contribuir para as manifestações de estresse e depressão. Alguns participantes apontaram satisfação por serem entrevistados pela pesquisadora, destacaram a importância de poderem partilhar as experiências vividas, serem escutados e chegaram a reivindicar um espaço de escuta e acolhimento para eles e para as próprias crianças.

Com relação ao domínio físico, em que a dor é avaliada, além do desconforto, fadiga e sono, entre outros, e ao domínio psicológico que avalia sentimentos positivos, auto-estima e crenças pessoais, foi encontrado, como citado acima, menor satisfação dos participantes do Grupo 1 em relação a esses aspectos quando comparados ao Grupo 2, indicando que a tarefa de ser cuidador principal de uma criança com TDAH tem impacto na saúde física e psíquica desses cuidadores. Sobre esse aspecto, Rabow et al. (2004) apontam que ser cuidador implica em dedicar longos períodos de tempo ao paciente, que pode ter como algumas das consequências possíveis, o desgaste físico, a sobrecarga emocional e a exposição a riscos mentais e físicos.

De forma geral, verificou-se uma menor satisfação quanto à qualidade de vida no grupo clínico, o que indica a presença de prejuízos em vários aspectos da vida do cuidador da criança com TDAH. Marini et al. (2010) em estudo sobre a sobrecarga de cuidadores de crianças atendidas em serviço de psiquiatria infantil, apontam para possíveis impactos na vida dos cuidadores familiares, uma vez que os mesmos ficam responsáveis por coordenar as atividades diárias da criança, administrar a medicação, acompanhá-los ao serviço de saúde, lidar com seus comportamentos problemáticos e episódios de crise, fornecer-lhes suporte social e arcar com gastos. A esse respeito Harpin (2005) aponta que o TDAH poderia causar prejuízo no nível de qualidade de vida de todos os atores envolvidos, uma vez que impacta a vida da criança e também de seus familiares. Assim, mostra-se necessário o desenvolvimento de ações que ofereçam atenção integral a criança e ao seu cuidador.

A análise das entrevistas apontou algumas necessidades dos cuidadores e caminhos que poderiam ajudá-los a lidar melhor com a situação. Os cuidadores inicialmente destacaram

a ajuda para as crianças com TDAH, que foi proposta através de atividades e esportes. Dessa forma poderiam ocupar o tempo da criança e fazê-la ter contato e participar de atividades de seu interesse, e ainda ampliar o círculo de amizade das mesmas. Vale ressaltar que ao ocupar a criança o cuidador se libera para desenvolver atividades de seu interesse particular e ainda possibilita partilharem a responsabilidade pelo cuidado com outras instituições.

Nesse sentido, destaca-se a importância da rede de serviços em saúde, especialmente da atenção primária que é a porta de entrada para o sistema de saúde. Dimenstein, Galvão e Severo (2009), apontam que a ampliação da rede básica, através da Estratégia da Saúde da Família, pode favorecer o atendimento à comunidade. Ressalta-se que um dos pressupostos da Estratégia da Saúde da Família é a territorialização, entendida como espaço de cultura e de relações, que se propõem a romper as barreiras institucionais que delimitam e restringem os espaços para o cuidado, expandindo os serviços em direção à comunidade. Espera-se, pois, uma maior inserção das equipes na comunidade local, acionando os recursos disponíveis e atendendo as necessidades da população através da intersetorialidade, estabelecendo parcerias com outros equipamentos sociais, como a escola, por exemplo. Assim, é aberta a possibilidade da oferta de programas/atividades de promoção de saúde à comunidade, em parcerias com outras instituições, como atividades desportivas, de recreação e ocupacionais, respondendo de forma mais ampla as necessidades da população.

Os cuidadores indicaram também a necessidade de acompanhamento profissional da criança, envolvendo paciência e escuta, chegaram a exemplificar, conforme citado anteriormente, que acreditavam que momentos de escuta como os que estavam tendo pela própria entrevista poderiam ajudar a eles próprios e as crianças. Apontaram ainda, a necessidade de acompanhamento para si mesmos, com orientações, informações e suporte emocional. Posteriormente, referiram a necessidade de melhores recursos econômicos, que ampliaria, como discutido acima, as possibilidades de cuidados à criança.

O cuidador da criança com TDAH identifica e enfatiza o potencial da escuta, do acolhimento e do estabelecimento de vínculo como necessário e de ajuda tanto para a criança como para os mesmos e, ainda, reivindicam espaços de atividades/esportes para as crianças. Por outro lado, conforme apontado anteriormente, o que os mesmos têm recebido prioritariamente como tratamento é atendimento neurológico, poucas com atendimento psicológico, psicopedagógico ou psiquiátrico, ou seja, tratamento individual, centrado na criança, focado nos aspectos biológicos. O tratamento do TDAH está baseado principalmente na terapêutica medicamentosa, sendo adotada muitas vezes como forma única de intervenção, foi apontada nos estudos de Caliman (2008) e Peixoto e Rodrigues (2008).

Destaca-se a importância de se desenvolverem novas formas de acompanhamento e ajuda a estas famílias. Como exemplo tem-se as iniciativas de acompanhamento terapêutico, em que o profissional caminha junto com o usuário seguindo-o nas adversidades e podem contribuir para que construa novas possibilidades de “andar a vida” (Merhy, 2002). E ainda, propostas grupais, visando à ampliação da rede social, da escuta às necessidades e busca partilhada por novos caminhos. Althoff (2002) e Boyce (1985) apontaram que a família é um dos principais sistemas de suporte à criança, contribuindo para a estabilidade emocional e com uma diversidade de recursos - físicos, emocionais, educacionais e sociais. Nesse sentido, faz-se necessário que todos os seus aspectos sejam bem analisados e considerados pelas práticas e políticas de saúde, pois tão importante quanto o tratamento da doença em si, deve ser a atenção à saúde psíquica e aos atores sociais envolvidos no transtorno. Nesse contexto, aponta-se a necessidade de se expandir os serviços às comunidades, ampliando os espaços para o cuidado. É necessário ampliar a perspectiva, com redes comunitárias de promoção de saúde e intervenções junto às escolas, buscando aliados na recuperação da criança e de seu cuidador. Olhar para a família, perceber suas diferentes formas de organização, suas dificuldades e potencialidades, identificar os cuidadores em situação de risco, buscar compreender a dinâmica envolvida naquele grupo, possibilitando oferecer um cuidado integral promovendo saúde e qualidade de vida à população, é essencial. O contexto comunitário, para além dos limites dos serviços de saúde de atenção secundária, poderia desenvolver tal cuidado. Neste contexto, destaca-se a importância do trabalho em saúde ser desenvolvido em rede e não de forma estanque em cada nível de atenção à saúde.

Através da análise qualitativa verificou-se que os cuidadores, diante da situação de acompanhar a criança para atendimento no serviço de saúde relataram enfrentar dificuldades de diferentes ordens. Tal dado indica a necessidade de refletir de que forma o tratamento está sendo oferecido e a possibilidade do cuidador em usufruir desse serviço. Várias foram as dificuldades identificadas, como, por exemplo, a agitação da criança, o sentimento de tristeza e desânimo sentido pelos cuidadores, a falta de infra-estrutura e de recursos financeiros e o medo das conseqüências do remédio. Novamente aponta-se a necessidade de um olhar ampliado para a questão do transtorno podendo construir um atendimento que esteja em consonância com as necessidades dos usuários. Por exemplo, questiona-se como o serviço especializado organiza-se para receber crianças que apresentam comportamentos agitados e impulsivos; como é pensada a organização da sala de espera que recebe tal clientela?

Por outro lado, apesar de prioritariamente relatarem as dificuldades para acompanharem a criança ao serviço, alguns cuidadores apontaram que o fazem como uma

possibilidade de ajudar a criança e com esperança de melhora da mesma. Vale ressaltar que o serviço de saúde no qual foi realizada a presente pesquisa não são efetuadas intervenções que incluam o cuidador. Nesse sentido sugere-se, que possam ser realizados grupos com os cuidadores, no qual os familiares pudessem relatar suas próprias experiências, medos, fantasias e onde as dúvidas pudessem ser refletidas conjuntamente e possivelmente respondidas, possibilitando trocas e ampliando o aprendizado no contato com o outro.

Os cuidadores se mostraram conscientes de suas necessidades, puderam apontar as suas dificuldades e também as possibilidades de ajuda. Nesse sentido, é importante que os profissionais possam desenvolver uma escuta qualificada em relação à família, reconhecendo-a como portadora de um saber relevante e necessário, que precisa ser conhecido e valorizado, visando ao estabelecimento de estratégias de cuidado, que envolvam a co-responsabilidade dos atores envolvidos.

O presente trabalho possibilitou ampliar o conhecimento acerca dos cuidadores de crianças com TDAH, no seu próprio contexto e especificidades e, ainda, identificar possíveis riscos psicossociais. Espera-se que tal trabalho possa instrumentalizar as equipes de saúde, contribuindo no planejamento e estruturação de novos serviços de atendimento e, ainda, no desenvolvimento de novas práticas de atenção e cuidado que incluam os cuidadores que se mostram em sofrimento.

6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao analisar os dados obtidos através da presente pesquisa, nota-se que a presença de uma criança com Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade, que é um dos principais encaminhamentos aos serviços de saúde, provoca impactos e perturbações na vida do cuidador primário. Nesse contexto, avaliar o estresse, a auto-percepção do estresse e de fatores estressantes, a depressão, a qualidade de vida, bem como as vivências do cuidador primário da criança se mostrou relevante na medida em que ampliou o conhecimento do contexto no qual a criança vive, sendo possível identificar as dificuldades e os impactos do sofrimento da criança e de seu cuidador na vida dos mesmos.

O cuidador primário apresentou elevados índices de estresse, depressão, esgotamento emocional, com poucos recursos de enfrentamento, perceberam-se estressados e atribuíram-no ao convívio e ao cuidado à criança. A presença de uma criança com TDAH provocou mudanças no modo de viver do cuidador, que considerou o TDAH um transtorno grave, persistente e que afeta também a vida da criança, em diversos âmbitos, como na escola, nos seus relacionamentos interpessoais, entre outros.

Em relação à qualidade de vida, verificou-se que os cuidadores de crianças com TDAH apresentaram prejuízos em vários aspectos de suas vidas. Relataram menor satisfação com o domínio ambiente (recursos financeiros, ambiente do lar, transporte, cuidado de saúde, oportunidades de lazer). Quando comparados ao grupo de comparação apresentaram menor satisfação com os domínios físico (dor, desconforto, fadiga, sono e atividades do cotidiano), social (relações pessoais, suporte, atividade sexual e apoio social) e psicológico (sentimentos positivos, autoestima e crenças pessoais).

Os cuidadores apontaram que o convívio com a criança é, principalmente, estressante e difícil, devido ao contato com o comportamento da criança, à dificuldade em manter o controle pessoal, à necessidade de muitos cuidados imposta pela situação, bem como as preocupações com o futuro da criança, entre outros.

Os cuidadores se mostraram conscientes de suas dificuldades e necessidades, demonstrando serem portadores de informações relevantes, que precisam ser escutadas pelos serviços de saúde. Apontaram a necessidade de ajuda para a criança, através de esportes e atividades, acompanhamento profissional, focado na escuta e suporte emocional, e maior convívio com os pais, visando resgatar os vínculos, os relacionamentos e os afetos. Os cuidadores de crianças com Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade apontaram a

necessidade de acompanhamento para si mesmos, através de orientações e informações práticas sobre como lidar com as crianças e suporte emocional. E apontaram a importância de possuir melhores recursos econômicos, aumentando as possibilidades de acesso a bens e serviços.

Relataram que fazem tentativas de enfrentar a situação difícil, mas estas, no entanto, acabam fracassadas diante da impossibilidade de conter seus sentimentos. Nesses momentos, sentem-se impotentes, irritados, desesperados, o que acaba levando ao descontrole e ao uso de estratégias pouco eficientes, como: afastamento da criança e ações mais agressivas, mesmo identificando-as como de pouca ajuda para a melhora da situação.

Nesse contexto, ressalta-se a necessidade de mudança no cuidado à criança com TDAH que procura pelos serviços de saúde. Encontrou-se no presente estudo, o tratamento baseado numa terapêutica individual, biológica e medicamentosa, sendo esta uma proposta reducionista frente às demandas da criança e de sua família. Torna-se necessário que os serviços de saúde revejam suas práticas, ampliando suas ações e criando espaço para uma escuta ampliada acerca da situação que envolve a criança com TDAH. Nesse sentido, sugere-se que os serviços incluam a família no projeto terapêutico à criança, estabelecendo uma parceria que favoreceria todos os atores envolvidos, a saber: a criança, cuidadores e profissionais. Olhar para a família possibilita identificar os recursos e também os fatores de risco aos quais estão expostas e que as torna vulneráveis, permitindo desenvolver estratégias de auxílio ao familiar, também em ambiente doméstico, e oferecer cuidado de forma coerente com suas necessidades.

Não se pode perder de vista, que há problemas relativos à saúde que extrapolam o âmbito dos serviços de saúde de atenção secundária. Nestas situações, não cabe a esses serviços solucioná-los, pois suas estratégias e recursos são insuficientes. São necessários cuidados mais amplos, no âmbito da atenção primária em saúde, expandindo os serviços em direção à comunidade, rompendo as barreiras institucionais que delimitam e restringem os espaços para o cuidado. Novos espaços de promoção de saúde poderiam ser desenvolvidos, como, por exemplo, o oferecimento de atividades esportivas, de lazer e cultura, com uma maior inserção das equipes de saúde na comunidade local, acionando os recursos disponíveis e acompanhando longitudinalmente a população. Nesse sentido, reitera-se a importância de uma parceria efetiva entre os diversos níveis de atenção em saúde, buscando a integralidade da assistência.

Além disso, é importante, nos serviços de atenção primária, a prática de estratégias preventivas e de identificação precoce do estresse e da depressão nos cuidadores, no sentido

de oferecer suporte e tratamento aos familiares. É necessário ressaltar que o presente estudo teve como foco famílias que utilizam os serviços públicos de saúde, famílias de camadas populares, com poucos recursos econômicos, com necessidade de suporte psicológico e social, como forma diminuir o impacto dos eventos estressores presentes em seus cotidianos, recuperar a saúde mental e a qualidade de vida afetada e melhorar a relação e o vínculo entre cuidador-criança.

Tendo em vista a complexidade que envolve o Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade aponta-se a necessidade de um olhar crítico sobre os serviços de saúde, sobre o seu papel, e, ainda, questionar sempre se as demandas estão efetivamente sendo atendidas. Cuidar dos aspectos físicos e biológicos dos usuários em tratamento é de extrema importância, no entanto, faz-se necessário valorizar o contexto emocional e social. É importante refletir sobre o tratamento que está sendo oferecido e a possibilidade tanto da criança quanto do familiar em usufruir desse serviço. Nesse contexto, grupos voltados aos usuários (crianças e familiares) dos serviços, favoreceriam a criação de espaços de escuta e troca de experiências, ampliando os conhecimentos e possibilitando avaliação do que está sendo feito, bem como apoio emocional aos que estão sofrendo diante da realidade do transtorno.

Do ponto de vista do delineamento adotado, considera-se que o conjunto de instrumentos utilizados permitiram uma compreensão das vivências emocionais dos cuidadores de crianças com TDAH, garantindo um razoável nível de reflexão quando utilizadas em conjunto. A análise qualitativa se mostrou relevante, pois permitiu conhecer as experiências vividas, complementando os dados encontrados através da análise quantitativa.

Analisando-se alguns limites do presente estudo pode-se considerar que a faixa etária estudada foi ampla e também não restringiu o gênero das crianças. Por se tratar de um estudo desenvolvido no contexto de um serviço de saúde, sem qualquer interferência na dinâmica dos atendimentos, não foi possível restringir mais a faixa etária, nem o gênero das crianças. Foi priorizada a presença do diagnóstico de TDAH pelo médico responsável sem, no entanto, ter iniciado o uso de medicação; a presença de um cuidador primário que acompanhasse a criança; e pontuação no SDQ, na escala específica para hiperatividade na faixa anormal. Com estes critérios pode-se, dentro de determinados limites, controlar a presença de comportamentos que poderiam ter relação com outros fatores que não o TDAH.

Diante desse cenário complexo em que se mostrou o do TDAH, aponta-se a necessidade de novos estudos que acompanhem a criança e sua família, de forma longitudinal, buscando compreender a dinâmica envolvida em tal relação, bem como reconhecer formas

efetivas de enfrentar as dificuldades encontradas no dia a dia. Tais dados poderão favorecer o aprofundamento relativo às questões que envolvem as crianças e os familiares cuidadores.

Acredita-se também serem necessários novos estudos que sistematizem e avaliem os serviços de saúde. Tais estudos poderão auxiliar numa melhor adequação dos serviços às necessidades das crianças e familiares. Por exemplo, pode-se pensar, diante da dificuldade dos familiares em acompanhar a criança para atendimento, a importância de estudos que avaliem a frequência das crianças aos atendimentos, faltas, atrasos e identificar a dinâmica envolvida na relação família-serviço. A avaliação de serviços fornece indicadores importantes para a reestruturação dos mesmos, a partir da perspectiva da população atendida, instrumentalizando os profissionais de saúde para o cuidado.

Conclui-se que iniciativas de cuidado ao cuidador são necessárias, com investimentos

em programas de intervenção voltados ao cuidado integral à família, que poderão instrumentalizá-la quanto ao manejo de situações estressoras, bem como quanto às exigências advindas do papel de cuidador. Tais ações poderão refletir na melhora do tratamento da criança, bem como fortalecer os vínculos de convivência entre todos os integrantes da família.

7. REFERÊNCIAS BIBLIOGRÁFICAS

ALTHOFF, C. R. Delineando uma abordagem teórica sobre o processo de conviver em família. In: ELSEN, I. MARCON, S., SANTOS, M. R. (org) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002, p.25 – 43.

AMERICAN ACADEMY OF PEDIATRICS. Report of the Task Force on the Family. **Pediatric**, v.111, n.6, p.1541-1571, 2003.

AMERICAN PSYCHIATRIC ASSOCIATION. **Manual Diagnóstico e Estatístico de Transtornos Mentais**. (4ª ed.). Porto Alegre: Artmed, 2002.

ANGELO, M.; BOUSSO, R. S. Fundamentos da Assistência à família em saúde. In: **Manual de Enfermagem** (p.14-17). Instituto para o Desenvolvimento da Saúde. Brasília (DF): Ministério da Saúde, 2001.

BARDIN, L. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1979.

BARKLEY, R. A. Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. In: MASH, E. J.; BARKLEY, R. A. (Orgs.), **Treatment of childhood disorders**. New York: Guilford, 1998. v.2, p. 55-110.

_____. Major life activity and health outcomes associated with Attention-Deficit/Hyperactivity Disorder. **Journal of Clinical Psychiatry**, v.63, p.10-15, 2002.

BECK, A. T.; WARD, C. H.; MENDELSON, M.; MOCK, J.; ERBAUGH, J. An inventory for measuring depression. **Arch Gen Psychiatry**, v. 4, p.53-63, 1961.

BELLÉ, A. H.; ANDREAZZA, A. C.; RUSCHEL, J.; BOSA, C. A. Estresse e adaptação psicossocial em mães de crianças com Transtorno de déficit de atenção/hiperatividade. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.22, n.3, p.317 – 325, 2009.

BELSKY, J. The determinants of parenting: a process model. **Child Development**, v. 55, p.83-96, 1984.

BOYCE, W. T. Social Support, family relations and children. In: COHEN, S.; SYME, S. L. (orgs). **Social support and health**. Orlando Academic Press, 1985. p.151 – 173.

BOURDIEU, P. **Razões práticas: sobre a teoria da ação**. Campinas: Papirus, 1996.

CALIMAN, L.V. O TDAH: entre as funções, disfunções e otimização da atenção. **Psicologia em Estudo**, v.13, n.3, p. 559 – 566, 2008.

CUNHA, J. A. Estudo dos pontos de corte do BDI e do BDA na versão em Português. [Resumo] In: **VIII Congresso Nacional de Avaliação Psicológica**. Porto Alegre, RS, 1999. p.78.

_____. **Manual da versão em português das Escalas Beck**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2001.

CUNNINGHAM, C. E.; BOYLE, M. H. Preschoolers at Risk for Attention-Deficit Hyperactivity Disorder and Oppositional Defiant Disorder: Family, Parenting, and Behavioral Correlates. **Journal of Abnormal Child Psychology**, v.30, n.6, p. 555-569, 2002.

D'ABREU, L. C. F.; MARTURANO, E. M. Associação entre comportamentos externalizantes e baixo desempenho escolar: uma revisão de estudos prospectivos e longitudinais. **Estudos de Psicologia**, v. 15, n. 1, p. 43-51, 2010.

D'AVILA-BACARJI, K. M. G.; MARTURANO, E. M.; ELIAS, L. C. S. Suporte parental: um estudo sobre crianças com queixas escolares. **Psicol. estud.**, Maringá, v.10, n.1, 2005. Disponível em <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-73722005000100013>. Acesso em 20 jul. 2010.

DEL PORTO, J. A. Conceito e diagnóstico. **Rev. Bras. Psiquiatr**, v.21, p. 6-11, 1999.

DIMENSTEIN, M.; GALVÃO, V. M.; SEVERO, A. K. S. O apoio matricial na perspectiva de coordenadoras de equipes de saúde da família. **Pesquisas e Práticas Psicossociais**, São João Del Rei, v. 4, n. 1, p.63-74, 2009.

DURHAM, E. R. Família e reprodução humana. In: DURHAM, E. R. et al. **Perspectivas antropológicas da mulher 3**. Rio de Janeiro: Zahar, 1983. p. 15 – 43.

ELSEN, I. Cuidado familiar: uma proposta inicial de sistematização conceitual. In: ELSEN, I.; MARCON, S.; SANTOS, M. R. (orgs) **O viver em família e sua interface com a saúde e a doença**. Maringá: Eduem, 2002. p.11 – 24.

ESCOBAR, R.; SOUTULLO, C. A.; HERVAS, A.; GASTAMINZA, X.; POLAVIEJA, P.; GILABERTE, I. Worse Quality of Life for Children With Newly Diagnosed Attention Deficit/Hyperactivity Disorder, Compared With Asthmatic and Healthy Children. **Pediatrics**, v.116, n.3, p.364-369, 2005.

FARAONE S. V.; BIEDERMAN, J.; CHEN, W. J. Genetic heterogeneity in attention-deficit hyperactivity disorder (ADHD): gender, psychiatric comorbidity, and maternal ADHD. **J Abnorm Psychol**, v.104, p.334-345, 1995.

FARAONE, S. V., MONUTEAUX, M. C., BIEDERMAN, J., COHAN, S. L., MICK, E. Does parental ADHD bias maternal reports of ADHD symptoms in children? **Journal of Consulting & Clinical Psychology**, v.71, p.168-75, 2003.

FAYRAM, E. S.; CHRISTENSEN, P. J. Planning: strategies and nursing orders. In: CHRISTENSEN, P. J.; KENNEY, J. W. **Nursing process: application of conceptual models**. St. Louis: Mosby, 1995. p.164-185.

FERREIRA, M. C. T.; MARTURANO, E. M. Ambiente familiar e os problemas de comportamento apresentados por crianças com baixo desempenho escolar. **Psicologia: Reflexão e Crítica**, v.15, p.35-44, 2002.

FERRIOLLI, S. H. T.; MARTURANO, E. M.; PUNTEL, L. P. Contexto familiar e problemas de saúde mental infantil no Programa Saúde da Família. **Rev. Saúde Pública**, v.41, n.2, p.251-259, 2007.

FISHER, M. Parenting Stress and the Child With Attention Déficit Hyperactivity Disorder. **Journal of Clinical Child Psychology**, vol.19, n.4, p.337-346, 1990.

FLECK, M.; LIMA, A.; LOUZADA, S.; SCHESTASKY, G.; HENRIQUES, A.; BORGES, V.; CAMEY, S.; GRUPO LIDO. Associação entre sintomas depressivos e funcionamento social em cuidados primários à saúde. **Revista de Saúde Pública**, v.36, n.4, p.431-438, 2002.

FLECK, M. P. A.; LOUZADA, S.; XAVIER, M.; CHACHAMOVICH, E.; VIEIRA, G.; SANTOS, L.; PINZON, V. Aplicação da versão em português do instrumento WHOQOL-Bref. **Rev Saude Publica**, v.34, n.2, p.178-83, 2000.

FLEITLICH-BILYK, B. W. The prevalence of psychiatric disorders in 7-14-years olds in the southeast of Brazil. Londres: Department of Child and Adolescent Psychiatry. Institute of Psychiatry. King's College. London University, 2002.

FONTANA, R. S.; WERNER, J. R.; VASCONCELOS, M. M.; GÓES, F. V.; LIBERAL, E. F. Prevalência de TDAH em quatro escolas públicas brasileiras. **Arquivos de Neuro-Psiquiatria**, São Paulo, v.65, n.1, p.134-137, 2007.

GOODMAN, R. The Strengths and Difficulties Questionnaire: a research note. **J Child Psychol Psychiatr**, v.38, n.5, p.581-586, 1997.

GOODMAN, R. Psychometric Properties of the Strengths and Difficulties Questionnaire. **Journal of the American Academy of Child & Adolescent Psychiatry**, v.40, n.11, p.1337-1345, 2001.

GOTTMAN, J. M. Psychology and the study of marital processes. **Annual Review of Psychology**, v.49, p.169-197, 1998.

HARPIN, V. A. The effect of ADHD on the life of an individual, their family, and community from preschool to adult life. **Arch Dis Child**, v.90, p. i2-i7, 2005.

IWAMOTO, V.; SANTOS, S. H. P.; SKARE, T. L.; SPELLING, P. F. Avaliação do estresse psicológico do cuidador primário do paciente com artrite idiopática juvenil. **J. Pediatr**, v.84, n.1, p.91-94, 2008.

JOHNSTON, C.; MASH, E. J. Families of children with attention-deficit/hyperactivity disorder: review and recommendations for future research. **Clin Child an Fam Psychol Rev**, v.4, p.183-207, 2001.

KUEHNER, C.; BUERGER, C. Determinants of subjective quality of life in depressed patients: the role of self-esteem, response styles and social support. **J. Affect Disord**. v.86, p.205 – 213, 2005.

LAZARUS, R. S.; FOLKMAN, S. **Stress, appraisal and coping**. New York: Springer Publishing Company, 1984.

LESLIE, L. K.; AARONS, G. A.; HAINE, R. A.; HOUGH, R. L. Caregiver depression and medication use in youths with Attention Deficit Hyperactivity Disorder (ADHD) served in the public sector. **Psychiatric Services**, v.58, p.131-134, 2007.

LI, S. T.; RICHARDS, M. H. Risk and protective factors for urban African – American youth. **Am. J. Com. Psychol**, v.39, p.21 – 35, 2007.

LIMA, A. F. B. S.; FLECK, M. P. A. Qualidade de vida e depressão: uma revisão de literatura. **Rev. psiquiatr**. Rio Gd. Sul, Porto Alegre, v.31, n.3, 2009. Disponível em: <http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0101-81082009000400002>. Acesso em 20 julho 2010.

LIVINGSTON R. Cultural issues in diagnosis and treatment of ADHD. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, v.38, p.1591-1594, 1999.

LIPP, M. E. N. Stress: Conceitos básicos. In: LIPP, M. E. N. (Ed.). **Pesquisas sobre stress no Brasil – saúde, ocupações e grupos de risco**. São Paulo: Papyrus Editora, 1996. p. 17-31.

LIPP, M. E. N. **Inventário de Sintomas de Stresse para adultos de Lipp (ISSL) – manual**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2000.

LIPP, M. E. N.; MALAGRIS, L. N. Manejo do estresse. In: RANGÈ, B. (Org.) **Psicoterapia comportamental e cognitiva: pesquisa, prática, aplicações e problemas**. São Paulo: Editora PSY, 1998. p.279-292.

LIPP, M. E. N.; MALAGRIS, L. E. N. O *stress* no Brasil de hoje. In: LIPP, M. E. N. (Org.) **O stress no Brasil: pesquisas avançadas**. Campinas: Papirus, 2004. p.215-220.

MARINI, A. M.; MARTINS, M. R. I.; VIGÃNO, A.; FILHO, A. B. M.; PONTES, H. E. R. Sobrecarga de cuidadores na psiquiatria infantil. **Rev Neurocienc**, v.18, p.300-306, 2010.

MATTOS, P. **No mundo da lua: Perguntas e respostas sobre transtorno do déficit de atenção com hiperatividade em crianças, adolescentes e adultos**. São Paulo: Lemos Editorial, 2001.

MCGEE R.; PRIOR M.; WILLIAMS S.; SANSON A.; SMART, D. The long term significance of teacher-rated hyperactivity and reading ability in childhood: findings from two longitudinal studies. **Journal of Child Psychology and Psychiatry**. v.43, n.7, p.1004-1017, 2002.

MCGOUGH, J. J.; BARKLEY, R. A. Diagnostic controversies in adult attention deficit hyperactivity disorder. **Am J Psychiatry**, v.161, p.1948-1956, 2004.

MENDES, A. V. Cuidados Primários à Saúde Mental: Depressão Materna e Aspectos Comportamentais de Crianças em Idade Escolar. 2008. 160f. Dissertação (Mestrado em Saúde Mental) – Programa de Pós-Graduação em Saúde Mental, Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto, Universidade de São Paulo, Ribeirão Preto, São Paulo, 2008.

MENDES, A. V.; LOUREIRO, S. R.; CRIPPA, J. A. S. Depressão materna e a saúde mental de escolares. **Rev Psiq Clín.**, v.35, n.5, p.178-186, 2008.

MERHY, E. E. Saúde a cartografia do trabalho vivo. 3a Ed. São Paulo: HUCITEC, 2002. (Saúde em debate, 145).

MOTTA, M. G. C.; LUZ, A. M. H. Família como unidade de desenvolvimento humano e saúde. **Cienc. Cuid. Saude**, Maringá, v.2, p.24-27, 2003.

MUNSON, J. A.; MCMAHON, R. J.; SPIEKER, S. J. Structure and variability in the developmental trajectory of children's externalizing problems: Impact of infant attachment, maternal depressive symptomatology, and child sex. **Development and Psychopathology**, v.13, p.277-296, 2001.

NUNES, M. M. S.; WERLANG, B. S. G. Transtorno de Déficit de Atenção/Hipertividade e Transtorno de Conduta: aspectos familiares e escolares. **Conscientiae Saúde**, v.7, p.207 – 216, 2008.

OLIVEIRA, C. G; ALBUQUERQUE, P. B. Diversidade de Resultados no Estudo do Transtorno de Déficit de Atenção e Hiperatividade. **Psicologia: Teoria e Pesquisa**, v.25, n.1, p.93 – 102, 2009.

Organização Mundial da Saúde (OMS). Disponível em: <http://www.who.int/en/> > Acesso em maio 2008 e setembro de 2010.

PASTOR, P. N.; REUBEN, C. A. Attention Déficit Disorder and Learning Disability? United States, 1997-98. **Vital and health statistics**, series 10, n.206, p.1-12, 2002.

PEIXOTO, A. L. B.; RODRIGUES, M. M. P. Diagnóstico e tratamento de TDAH em crianças escolares, segundo profissionais da saúde mental. **Aletheia**, v.28, p.91 – 103, 2008.

PELHAM, W. E. Jr; LANG, A. R. Can your children drive you to drink? Stress and parenting in adults interacting with children with ADHD. **Alcohol Res Health**, v.23, p.292-298, 1999.

POLANCZYK, G.; LIMA, M. S.; HORTA, B. L.; BIEDERMAN, J.; ROHDE, L. A. The worldwide prevalence of ADHD: A systematic review and meta-regression analysis. **American Journal of Psychiatry**, v.164, n.6, p.942-948, 2007.

PORRECA, W.; ROMANELLI, G. Separação conjugal e segunda união de casais católicos. **Serviço Social & Realidade**, Franca, v.13, n.1, p.71-88, 2004.

RABOW, M. W.; HAUSER, J. M.; ADAMS J. Supporting family caregivers at the end of life: "they don't know what they don't know". **JAMA**, v.291, n.4, p.483-491, 2004.

REGALLA, M. A.; GUILHERME, P. R.; SERRA-PINHEIRO, M. A. Resiliência e transtorno do déficit de atenção/hiperatividade. **Jornal Brasileiro de Psiquiatria**, v.56, p.45-49, 2007.

REIFF, M. I.; STEIN, M. T. Attention-deficit/hyperactivity disorder evaluation and diagnosis: a practical approach in office practice. **Pediatr Clin N Am**, v.50, p.1019-1048, 2003.

REMSCHMIDT, H. Global consensus on ADHD/HKD. **European Child and Adolescent Psychiatry**, v.14, p.127-137, 2005.

RESTA, D. G.; MOTTA, M. G. C. Família em situação de risco e sua inserção no programa de saúde da família: uma reflexão necessária à prática profissional. **Texto Contexto Enferm**, v.14, p.109 – 115, 2005.

ROHDE, L. A.; BARBOSA, G.; POLANSKZICK, G.; EIZIRIK, M.; RASSMUSSEN, E.; NEUMAN, R. Factor and latent class analysis of DSM-IV ADHD symptoms in a school sample of Brazilian adolescents. **J Am Acad Child Psychiatry**, v.40, p.711-718, 2001.

ROHDE, L. A.; BIEDERMAN, J.; BUSNELLO, E. D.; ZIMMERMANN, H.; SCHMITZ, M.; MARTINS, S. ADHD in a school sample of Brazilian adolescents: a study of prevalence, comorbidity conditions and impairments. **J Am Acad Child Psychiatry**, v.6, p.716-722, 1999.

ROHDE, L. A.; BUSNELLO, E. A.; CHACHAMOVITCH, E.; VIEIRA, G. M.; PINZON, V.; KELZER, C. R. Transtorno de déficit de atenção/hiperatividade: revisando conhecimentos. **Revista ABP-APAL**, v.20, p.166-178, 1998.

ROHDE, L.A; HALPERN, R. Transtorno de déficit de atenção/hiperatividade: atualizado. **Journal de Pediatria**, v.80, n.2, p.61-70, 2004.

ROMANELLI, G. O processo saúde/doença em famílias de baixa renda e a ação do Estado. **Mimesis**, Bauru, v. 214, n.1, p.109-123, 2003.

RUTTER, M. (1987). Psychosocial resilience and protective mechanism. **Am. J. Orthopsychiat**, v.57, n.3, p.316 – 331, 1987.

SCHACHAR, R.; JADAD, A. R.; GAULD, M.; BOYLE, M.; BOOKER, L.; SNIDER, A.; KIM, M.; CUNNINGHAM, C. ADHD: critical appraisal of extended treatment studies. **The Canadian Journal of Psychiatry**, v. 47, p.337-349, 2002.

SELYE, H. **The stress of life**. New York: Longmans, 1956.

_____. The Stress Concept: past, present and future. In: COOPER, C. L. (Ed.). **Stress reserarch: issues for the eighties**. USA: John Wiley & Sons, 1983. p. 1-20.

SEGATTO, C.; PADILLA, I.; FRUTUOSO, S. Remédios demais? Os riscos enfrentados por crianças e adolescentes que tomam medicamentos psiquiátricos para tudo: de falta de atenção a mau comportamento. **Revista Época**, v.446, p.108-115, 2006.

SHORT, E. J.; FAIRCHILD, L.; FINDLING, R.; MANOS, M. J. Behavioral assets and problems in children diagnosed with Attention Deficit Disorder: Subtype and developmental considerations. **Journal of Attention Disorders**, v.11, n.1, p.28-36, 2007.

SILVA, D. M. G. V. Narrativas do viver com diabetes mellitus: experiências pessoais e culturais. 2000. Tese (Doutorado) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Santa Catarina, Florianópolis, 2000.

SILVA, F. M.; CORREA, I. Doença crônica na infância: vivência do familiar na hospitalização da criança. **REME Rev Min Enferm**, v.10, n.1, p.18-23, 2006.

SOUZA, I.; SERRA, M. A.; MATTOS, P.; FRANCO, V. A. Comorbidade em crianças e adolescentes com transtorno do déficit de atenção: resultados preliminares. **Arq Neuropsiquiatr**, v.59, n.2, p.401-406, 2001.

SPENCER, T.; BIEDERMAN, J.; WILENS, T.; HARDING, M.; O'DONNELL, D.; GRIFFIN, S. Pharmacotherapy of attention-deficit hyperactivity disorder across the life cycle. **J Am Acad Child Adolesc Psychiatry**, v.35, n.4, p.409-428, 1996.

SPIEKER, S. J.; LARSON, N. C.; LEWIS, S. M.; KELLER, T. E.; GILCHRIST, L. Developmental trajectories of disruptive behavior problems in preschool children of adolescent mothers. **Child Development**, v.70, n.2, p.443-458, 1999.

STALLER, J.; FARAONE, S. V. Attention-deficit hyperactivity disorder in girls epidemiology and management. **CNS Drugs**, v.20, p.107-123, 2006.

STONE, R.; CAFFERATA, G. L.; SANGL, J. Caregivers of the frail elderly: a national profile. **Gerontologist**, Washington, v.27, n.5, p.616-626, 1987.

TAKAHASHI, M.; TANAKA, K.; MIYAOKA, H. Depression and associated factors of informal caregivers versus professional caregivers of demented patients. **Psychiatry Clin Neurosci**, vol.59, p.473-480, 2005.

TRONTO, J. C. Mulheres e cuidados: o que as feministas podem aprender sobre a moralidade a partir disso. In: JAGGAS, A. M.; BORDO, S. R. (Org.). **Gênero, corpo, conhecimento**. São Paulo: Record; São Paulo: Rosa dos Tempos, 1997. p. 186-203.

WALSH, F. The concept of family resilience: crisis and challenge. **Family Process**, v.35, p.261 – 281, 1996.

ZAKIR, N. S. Mecanismos de coping. In: LIPP, M. E. N. **Mecanismos neuropsicofisiológicos do stress: teoria e aplicações clínicas**. São Paulo: Casa do Psicólogo, 2003. p.93-98.

ANEXOS**ANEXO 1 – Autorização da Secretaria Municipal de Saúde****Prefeitura Municipal de Ribeirão Preto**

Estado de São Paulo
Secretaria da Saúde
www.saude.ribeiraopreto.sp.gov.br

OF. 3764/08 – GS
RAS/ras

Ribeirão Preto, 29 de agosto de 2008.

Prezada Senhora,

Em atenção à solicitação de autorização para a realização do projeto de mestrado “Aspectos Psicossociais de Cuidadores Primários de Crianças com diagnóstico de Transtornos de Déficit de Atenção/Hiperatividade – TDAH”, informamos que somos favoráveis à realização do referido projeto.

Solicitamos que os resultados da pesquisa sejam repassados ao Programa de Saúde da Criança e do Adolescente desta Secretaria Municipal da Saúde.

Cordialmente,

DR. OSWALDO CRUZ FRANCO,
Secretário Municipal da Saúde

ILUSTRÍSSIMA SENHORA
PROF^a DRA. CARMEN LÚCIA CARDOSO
DEPARTAMENTO DE PSICOLOGIA E EDUCAÇÃO DA
FACULDADE DE FILOSOFIA, CIÊNCIAS E LETRAS DE RIBEIRÃO
PRETO - USP
NESTA

ANEXO 2 – Aprovação do Comitê de Ética em Pesquisa do Hospital das Clínicas da Faculdade de Medicina de Ribeirão Preto



HOSPITAL DAS CLÍNICAS DA FACULDADE DE MEDICINA
DE RIBEIRÃO PRETO DA UNIVERSIDADE DE SÃO PAULO

www.hcrp.fmrp.usp.br

USP - RIBEIRÃO
Assistência - Ensino - Pesquisa

Ribeirão Preto, 26 de novembro de 2008

Ofício nº 4280/2008
CEP/MGV

Prezadas Senhoras,

O trabalho intitulado **“ASPECTOS PSICOSSOCIAIS DE CUIDADORES PRIMÁRIOS DE CRIANÇAS COM DIAGNÓSTICO DE TRANSTORNO DO DÉFICIT DE ATENÇÃO/HIPERATIVIDADE - TDAH”**, foi analisado pelo Comitê de Ética em Pesquisa, em sua 277ª Reunião Ordinária realizada em 24/11/2008 e enquadrado na categoria: **APROVADO, bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido**, de acordo com o Processo HCRP nº 11196/2008.

Este Comitê segue integralmente a Conferência Internacional de Harmonização de Boas Práticas Clínicas (IGH-GCP), bem como a Resolução nº 196/96 CNS/MS.

Lembramos que devem ser apresentados a este CEP, o Relatório Parcial e o Relatório Final da pesquisa.

Atenciosamente.


DRª MARCIA GUIMARÃES VILLANOVA
Vice-Coordenadora do Comitê de Ética em
Pesquisa do HCRP e da FMRP-USP

Ilustríssimas Senhoras
ANA MARIA DEL BIANCO FARIA
PROFª DRª CARMEN LÚCIA CARDOSO (Orientadora)
Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto-USP
Depto. de Psicologia e Educação

Comitê de Ética em Pesquisa HCRP e FMRP-USP - Campus Universitário
FWA – 0000 2733; IRB – 0000 2186 e Registro SISNEP/CONEP nº 4
Fone (16) 3602-2228 - E-mail : cep@hcrp.fmrp.usp.br
Monte Alegre 14048-900 Ribeirão Preto SP

APÊNDICES

APÊNDICE 1 - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Meu nome é Ana Maria Del Bianco Faria, sou Psicóloga (CRP 06/89964) formada pela Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras de Ribeirão Preto (FFCLRP - USP) e estou realizando um estudo com cuidadores de crianças com diagnóstico de Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade, que tem como título: “*Aspectos Psicossociais de cuidadores primários de crianças com diagnóstico de Transtorno do Déficit de Atenção com Hiperatividade – TDAH*”. A orientadora responsável é a Prof^ª. Dr^ª. Cármen Lúcia Cardoso, psicóloga e professora desta mesma faculdade.

O objetivo do estudo é avaliar os aspectos psicossociais dos cuidadores primários de crianças com diagnóstico de Transtorno do Déficit de Atenção e Hiperatividade, bem como suas vivências emocionais diante do convívio com a doença. Somado a isso pretende-se comparar os aspectos psicossociais e a vivência desse grupo com outro de cuidadores de crianças sem diagnóstico médico e/ou psicológico.

Para participar deste estudo, você deve saber que:

1. Sua participação é voluntária. Você é livre para desistir da participação em qualquer momento, por qualquer motivo, sem que isso implique em qualquer prejuízo, sendo suas informações inutilizadas.
2. Se concordar, aplicaremos quatro questionários simples de responder e que não precisam de conhecimento anterior e realizaremos uma entrevista que será gravada em fita de áudio, com sua autorização.
3. Pode ficar com uma cópia desse termo de consentimento assinada por mim e pela orientadora.
4. Sua identidade não será revelada publicamente e seu nome, omitido ao final do trabalho.
5. Qualquer dúvida poderá ser esclarecida por mim ou pela professora orientadora no endereço abaixo:

Bloco E da Faculdade de Filosofia, Ciência e Letras de Ribeirão Preto
 Departamento de Psicologia e Educação
 Endereço: Av. Bandeirantes, 3900
 CEP 14040-901, ou pelo telefone (16) 3602-3660.

Obrigado por sua atenção e participação!

Após ter conhecimento dos fatos e concordar em participar, afirmando não ter sofrido pressão para isso:

Declaro que concordo em participar do estudo, sabendo que minha participação é voluntária e estou livre para em qualquer momento desistir de colaborar com o estudo, sem nenhum prejuízo. Sei que as informações poderão, mais tarde, ser utilizadas em trabalhos científicos e que minha identificação será mantida sob sigilo, garantindo, assim, meu anonimato.

Ribeirão Preto, _____ de _____ 200__.

Eu, _____, aceito participar voluntariamente do presente estudo.

ASSINATURA: _____

Assinatura do pesquisador responsável: _____

Assinatura do orientador responsável: _____

APÊNDICE 2 - Questionário de Auto-percepção em relação ao estresse

Nome: _____ N°: _____
Data: ____/____/____

Por favor, responda as perguntas abaixo de acordo com sua percepção em relação aos eventos citados. Assinale o quadrado que julgar ser a melhor resposta.

Como você avalia:	Nada estressante	Pouco estressante	Nem muito nem pouco estressante	Estressante	Muito estressante
Ambiente de sua casa?					
Convívio com a criança?					
Os cuidados com a criança?					
Atualmente você se percebe?					

APÊNDICE 3 – Roteiro Complementar (Grupo de comparação)**Parte I – Dados de Identificação**

- a) Nome: _____
- b) Sexo: () Masculino () Feminino
- c) Idade: _____
- d) Profissão: _____
- e) Escolaridade: _____
- f) Estado civil: () solteiro () casado () separado/divorciado () viúvo
- g) Parentesco com a criança: _____
- h) Renda pessoal: _____ Renda familiar: _____
- i) Religião: () sim () não
Se sim, qual? _____
Praticante: () sim () não
- j) Quantas pessoas moram na casa atualmente? _____
-
- k) Quantos anos têm a criança? _____

Parte II – Percepções a saúde da criança

- 1) Como é seu dia a dia?
- 2) Conte-me um dia da criança? (Investigar quem é responsável pelos cuidados)
- 3) Como foi para você o nascimento da criança? (Como se sentiu? Dificuldades? Depressão pós parto?)
- 4) Como é conviver com a criança?
- 5) Como é a saúde do seu filho?
- 6) A criança faz algum tipo de tratamento? Qual? Onde? (Se sim: Quem a leva? E como é para você a situação de acompanhar?)
- 7) Gostaria de acrescentar alguma coisa?

APÊNDICE 4 - Roteiro Complementar (Grupo clínico)**Parte I – Dados de Identificação**

- a) Nome: _____
- b) Sexo: () Masculino () Feminino
- c) Idade: _____
- d) Profissão: _____
- e) Escolaridade: _____
- f) Estado civil: () solteiro () casado () separado/divorciado () viúvo
- g) Parentesco com a criança: _____
- h) Renda pessoal: _____ Renda familiar: _____
- i) Religião: () sim () não
Se sim, qual? _____ Praticante: () sim () não
- l) Quantas pessoas moram na casa atualmente? _____
- m) Quantos anos têm a criança? _____
- n) Há quanto tempo a criança foi diagnosticada com TDAH? _____
- o) Faz tratamento medicamentoso? _____
- p) Fazia outro tipo de tratamento antes? _____
- q) E hoje, que tipos de tratamentos faz? _____

Parte II – Percepções sobre a saúde da criança

- 1) Como é seu dia a dia?
- 2) Conte-me um dia da criança? (Identificar quem é o responsável pelos cuidados)
- 3) Como é conviver com a criança?
- 4) Como foi o nascimento da criança? (Como se sentiu? Dificuldades? Depressão pós-parto?)
- 5) Como foi para você perceber o adoecimento da criança?
- 6) Como você enfrenta a situação de adoecimento?
- 7) Ela faz tratamento para hiperatividade? Você quem a leva? Se sim: E como é para você a situação de acompanhar?
- 8) Como é o tratamento que a criança recebe?
- 9) O que você acha que poderia ajudar você a lidar com a criança hiperativa no dia a dia?