



**UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR  
PRÓ-REITORIA DE PESQUISA E PÓS-GRADUAÇÃO  
PROGRAMA DE PÓS-GRADUAÇÃO EM FAMÍLIA NA SOCIEDADE  
CONTEMPORÂNEA**

**AIALA FRANÇA CHAVES BASTOS**

**ENTRADAS E SAÍDAS PEDIÁTRICAS: FAMÍLIAS EM CONTEXTOS DE  
REINTERNAÇÕES HOSPITALARES**

Salvador  
2021

**AIALA FRANÇA CHAVES BASTOS**

**ENTRADAS E SAÍDAS PEDIÁTRICAS: FAMÍLIAS EM CONTEXTOS DE  
REINTERNAÇÕES HOSPITALARES**

Dissertação apresentada ao Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, para defesa pública, como requisito final para obtenção do grau de mestre.

Orientadora: Prof.<sup>a</sup>. Dr.<sup>a</sup>. Vanessa Ribeiro Simon Cavalcanti

Linha de Pesquisa: Família nas Ciências Sociais

Salvador  
2021

UCSal. Sistema de Biblioteca

B151 Bastos, Aiala França Chaves

Entradas e saídas pediátricas: famílias em contextos de reinternações hospitalares / Aiala França Chaves Bastos . – Salvador, 2021.  
73 f.

Dissertação (Mestrado) - Universidade Católica do Salvador.  
Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação. Mestrado em Família na Sociedade Contemporânea. Linha de Pesquisa Família nas Ciências Sociais.

Orientadora: Profª. Dra. Vanessa Ribeiro Simon Cavalcanti.

1. Crianças 2. Doenças Crônicas 3. Ética do Cuidado 4. Famílias  
5. Rede de Apoio 6. Maternidade I. Cavalcanti, Vanessa Ribeiro Simon – Orientadora II. Universidade Católica do Salvador. Pró-Reitoria de Pesquisa e Pós-Graduação. III. Título.

CDU 316.356.2:616-053.2

TERMO DE APROVAÇÃO

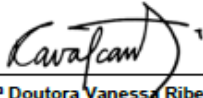
**AIALA FRANÇA CHAVES BASTOS**

**“ENTRADAS E SAÍDAS PEDIÁTRICAS: FAMÍLIAS EM CONTEXTOS DE  
REINTEIRNAÇÕES HOSPITALARES.”**

Dissertação aprovada como requisito parcial para obtenção do grau de Mestre em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador.

Salvador, 30 de julho de 2021.

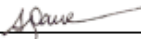
Banca Examinadora:



Prof.<sup>a</sup> Doutora Vanessa Ribeiro Simon Cavalcanti  
Orientador(a) – UCSAL



Prof.<sup>a</sup> Doutora Dejeane de Oliveira Silva – UESC



Prof.<sup>a</sup> Doutora Simone Ganem Assmar Santos - UCSAL

A todas as famílias que pude conhecer ao longo da minha trajetória profissional e, em especial, a estas mães que contaram um pouco das suas histórias, cheias de dedicação, enfrentamentos e amor. Obrigada por depositarem em mim confiança.

## **AGRADECIMENTOS**

Agradeço imensamente à minha família, especialmente à minha mãe e socióloga Alina, que me incentivou a buscar conhecimento e me ensinou que educação é a base de tudo. Ao meu pai Pedro, grande torcedor das minhas conquistas, meu exemplo de pai e meu lindo herói.

À minha irmã, exemplo de inteligência e sabedoria, que me mostrou que meu caminho poderia ser ainda mais amplo.

À minha querida Professora Doutora Vanessa Cavalcanti, a quem tive a honra de ter como orientadora e incentivadora, um verdadeiro exemplo de dedicação à vida acadêmica, sabedoria e delicadeza com que conduziu todo o processo de estudo.

Registro o meu agradecimento a todo o corpo docente do Programa de pós-graduação, pelo suporte e pelas incríveis discussões em aula na construção do conhecimento.

E, sobretudo a Deus, que me deu forças para nunca desistir dos meus objetivos e projetos de vida.

## RESUMO

As doenças crônicas na infância apresentam uma prevalência bastante elevada com implicações para o desenvolvimento da própria criança e também para sua relação familiar e processos de socialização. Cuidar de crianças crônicas pode ser uma experiência muito difícil – seja para integrantes dos quadros de saúde, quanto para os membros familiares responsáveis pela ética e economia do cuidado. Dentre os componentes familiares, em especial em situação de vulnerabilidades e de saúde – cuidados, atenção e assistência recaem sobre mulheres (mães, avós, tias, etc.), registrado em produções acadêmicas disciplinares e interdisciplinares contemporâneas, sendo elas as figuras em que as mudanças ocorridas em seu papel no meio público e privado tiveram o maior impacto. Sendo assim, objetivou-se compreender qual a dinâmica nas relações familiares de crianças que vivenciam reinternações hospitalares prolongadas por conta de diagnósticos de doenças crônicas desde gestação e nascimento. O estudo pretendido para o mestrado foi desenvolvido no primeiro semestre de 2021, com familiares (acessibilidade somente às mulheres-mães que, mesmo em situação de pandemia, acompanham e aceitaram integrar a pesquisa) que vivenciam internações frequentes de crianças no Complexo de Pediatria de um Hospital Particular de Salvador, Bahia. Buscando analisar a temática proposta, este trabalho foi pautado em uma pesquisa descritiva, de caráter qualitativo, utilizando-se procedimento metodológico de aplicação de questionário semi-estruturado com uso de plataformas comunicacionais para captar situações relacionais narradas pelas cuidadoras, quais sejam (listar as categorias centrais). A justificativa para o estudo está na promoção de uma reflexão sobre o papel da família (divisão da ética do cuidado, desenvolvimento e funções internas ao contexto) na melhora evolutiva na saúde de crianças com doenças crônicas e na compreensão das estratégias de enfrentamento – ou seja, as formas, que as famílias têm, de lidar com o situação-problema (doença), prolongamento de tratamento e confiabilidade/convívio com equipes multidisciplinares. A investigação propõe dar ressonância à complexidade das mudanças ocorridas na vida familiar e possibilitar a reestruturação da estrutura familiar. Como resultados conclui-se que os rearranjos familiares são carregados de desgaste físico, emocional e conjugal. O cuidado maternal é soberano intra e extra-hospitalar, enquanto os pais ocupam apenas posição de provimento. A rede de apoio é limitada e o sentimento de solidão permeia a trajetória das genitoras.

**Palavras-chave:** Crianças; Doenças crônicas; ética do cuidado, rede de apoio; famílias; maternidade.

## ABSTRACT

Chronic diseases in childhood have a very high prevalence with implications for the child's own development and also for their family relationship and socialization processes. Taking care of chronic children can be a very difficult experience – whether for members of the health framework, or for family members responsible for the ethics and economy of care. Among the family components, especially in situations of vulnerability and health - care, attention and assistance fall on women (mothers, grandmothers, aunts, etc.), registered in contemporary disciplinary and interdisciplinary academic productions, as they are the figures in which the changes in their role in the public and private milieu had the greatest impact. Thus, the objective was to understand the dynamics in family relationships of children who experience prolonged hospital readmissions due to diagnoses of chronic diseases from pregnancy and birth. The study intended for the master's degree was developed in the first half of 2021, with family members (accessible only to women-mothers who, even in a pandemic situation, accompanied and accepted to be part of the research) who experience frequent hospitalizations of children in the Pediatrics Complex of a Private Hospital of Salvador, Bahia. Seeking to analyze the proposed theme, this work was based on a descriptive, qualitative research, using a methodological procedure of applying a semi-structured questionnaire with the use of communication platforms to capture relational situations narrated by the caregivers, whichever they are (list the categories centrals). The rationale for the study is to promote a reflection on the role of the family (division of the ethics of care, development and functions within the context) in the evolutionary improvement in the health of children with chronic diseases and in the understanding of coping strategies - that is, , the ways that families have to deal with the problem-situation (disease), extension of treatment and reliability/living with multidisciplinary teams. The investigation proposes to resonate with the complexity of the changes that occurred in family life and enable the restructuring of the family structure. As a result, it is concluded that family rearrangements are loaded with physical, emotional and marital strain. Maternal care is sovereign intra- and extra-hospital, while parents occupy only a providing position. The support network is limited and the feeling of loneliness permeates the trajectory of the mothers.

**Keywords:** Kids; Chronic diseases; ethics of care, support network; families; maternity.



## **LISTA DE SIGLAS E ABREVIATURAS**

APS – Atenção Primária de Saúde

BPC – Benefício Assistencial de Prestação Continuada

CCC – Crianças com Condições Crônicas

CNS – Conselho Nacional de Saúde

DC – Doenças Crônicas

GAAC – Grupo de Apoio à Criança com Câncer

IBGE – Instituto Brasileiro de Geografia e Estatística

ICSAP – Internações por Condições Sensíveis à Atenção Primária

LOAS – Lei Orgânica da Assistência Social

MS – Ministério da Saúde

OMS – Organização Mundial de Saúde

PNH - Política Nacional de Humanização

SME – Secretaria Municipal de Educação

SUS – Sistema Único de Saúde

TCLE – Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UCSAL – Universidade Católica do Salvador

UNESCO – Organização das Nações Unidas para a Educação a Ciência e Cultura

## LISTA DE FIGURAS E QUADROS

Quadro 1	Mapeamento metodológico e desenho da pesquisa	11
Quadro 2	Caracterização das mães participantes da pesquisa	38
Quadro 3	Caracterização das crianças	39
Figura 1	Descrição da seleção de estudos de Moreira e colaboradores, 2014	24
Figura 2	A criança hospitalizada e suas interações	27
Figura 3	Linha do tempo referente a contextos familiares de G1	41
Figura 4	Linha do tempo referente a contextos familiares de G2	42
Figura 5	Linha do tempo referente a contextos familiares de G3	42
Figura 6	Linha do tempo referente a contextos familiares de G4	43
Figura 7	Linha do tempo referente a contextos familiares de G5	44

**SUMÁRIO**

<b>1 INTRODUÇÃO</b>	10
<b>2 CONTEXTOS FAMILIARES E DE PROTEÇÃO INTEGRAL À INFÂNCIA</b>	12
2.1 AGENDAS NACIONAIS: ESTATUTOS E DIRETRIZES	16
2.2 EXPERIÊNCIAS SENTIDAS, VIVIDAS E REVELADAS	19
<b>3 ENTRADAS E SAÍDAS HOSPITALARES: AS EXPERIÊNCIAS DE CRIANÇAS E SUAS MÃES NO CUIDADO E NA ATENÇÃO</b>	23
3.1 DOENÇAS CRÔNICAS E AMBIENTES HOSPITALARES	23
3.1.1 AMBIENTES HOSPITALARES E ADOECIMENTO	26
3.2 MATERNIDADES E VULNERABILIDADES	31
<b>4. PERCURSO METODOLÓGICO: DESCRITORES E PROCEDIMENTOS</b>	35
4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO: LOCAL E PARTICIPANTES	35
4.2 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS	36
4.3 QUESTÕES ÉTICAS	37
<b>5. EXPERIÊNCIAS NARRADAS E REVELADAS: APRESENTAÇÃO E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS</b>	38
5.1 INÍCIO DO DIAGNÓSTICO	45
5.2 ROTINA DE CUIDADOS	46
5.3 RUPTURA CONJUGAL	49
5.4 RELAÇÃO PATERNAL	51
5.5 EQUIPE MULTIDISCIPLINAR	52
5.6 QUEM CUIDA DO CUIDADOR?	53
<b>CONSIDERAÇÕES FINAIS</b>	57
<b>REFERÊNCIAS</b>	60
<b>APÊNDICA A – QUESTIONÁRIO SEMI-ESTRUTURADO</b>	66
<b>APÊNDICE B – TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO</b>	67
<b>ANEXO I – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA DA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR</b>	68
<b>ANEXO II - DECLARAÇÃO DE COMPROMISSO DE ANTI-PLÁGIO</b>	71
<b>CRÉDITOS DA AUTORA</b>	72

## 1 INTRODUÇÃO

A doença crônica na infância apresenta uma prevalência bastante elevada com implicações para o desenvolvimento da própria criança e também para sua relação familiar (CASTRO & PICCININI, 2002). Estudos mostram que o nascimento de uma criança, que requer cuidados específicos, leva os grupos familiares a ingressarem em uma nova realidade (ROECKER et al., 2012; SALVADOR, 2013; CARVALHO & BASTOS, 2017).

Cuidar de crianças com doenças crônicas é uma experiência muito difícil – seja para integrantes dos quadros de saúde, quanto psicólogas e com maior ênfase aos membros familiares cuidadores. Acrescido, ainda, de vulnerabilidades (AYRES et al., 2003; AYRES, 2012) e sofrimentos quando a doença tem um prognóstico fechado e baixa expectativa de vida (DAMIÃO & ANGELO, 2001; MENDES, 2011; MENDONÇA et al., 2012).

O cuidado hospitalar com crianças crônicas iniciou, para mim, ainda como estagiária de enfermagem aos dezenove anos de idade, em um Hospital Público de Pediatria em Salvador-Ba. Desde então me questionava quanto às dificuldades e fragilidades que enfrentavam as famílias com crianças portadoras de doenças crônicas. Quem são essas famílias? Como reagiram ao diagnóstico? Como se organizavam em torno do cuidado e mediante às reinternações hospitalares?

Ainda que distante, por não conviver diariamente, aquelas famílias faziam parte do meu crescimento profissional, pessoal e acima de tudo humano. Me ensinavam com um olhar que precisavam de atenção e de ajuda e me agradeciam com um sorriso, um abraço, todo o cuidado prestado.

E assim continuei como profissional de saúde, nesses treze anos de formação, me preocupando e me disponibilizando em ajudar, apoiar e humanizar o cuidado, não só as crianças, como também as famílias. A escuta, o convívio e o atendimento não só técnico-profissional, revela cotidianamente urgências diante de quadros de doenças crônicas que envolvem famílias. Essa observância e a prática diária – com destaque ao prolongado tratamento, internações (entradas e reinternações), tratamento hospitalar e as recomendações a partir das altas médicas e retorno ao ambiente doméstico-familiar.

Descritores e questões aparecem e fundamentam o início de projeto de mestrado, percorrendo tanto experiência profissional quanto a necessidade de registrar e abrir maiores espaços de abordagem qualitativa das experiências descritas por mães nessa situação.

Sem dúvida, foram e são narrativas das pessoas envolvidas – sejam familiares ou profissionais da saúde e da educação, redes sociais de apoio, ampliadas para além do biológico - que, para além de anamnese no campo de saúde, assinalam histórias de vida, integradas à ética do cuidado e de atenção médico-sanitária, envolvendo crianças abaixo de doze anos. Tomando essa trajetória, pode-se elencar algumas questões que nortearão a investigação aqui pretendida.

Por que geralmente são as mães que acompanham os filhos e raramente são os pais? O que muda na vida dessas mães a partir do diagnóstico de doença crônica e comorbidades? Do que elas abdicam para estar no hospital todos os dias e noites? Quem cuida de quem e delas? Quais redes sociais e familiares são observadas em contexto de reinternações frequentes de crianças pequenas?

Com experiência profissional justamente nesse acompanhamento, dentro de ambiente hospital da rede privada em Salvador, a prática revela mais do cotidiano de atenção à saúde. Seguindo essa série de inquietações, a pergunta norteadora para o desenvolvimento desse projeto de pesquisa, na modalidade de mestrado, pode ser delineada: como se configura a dinâmica de famílias que vivenciam reinternações prolongadas de crianças?

Em uma relação que marca a sua descendência e dependência em relação aos adultos, as crianças normalmente são entendidas e vistas como alvos do cuidado e não como promotoras do mesmo. Por isso, o atual modelo de atenção à saúde da criança é centrado nela e em sua família.

Como ponto inicial do desenvolvimento dessa investigação, o projeto de pesquisa delimitava objeto-tema e problematização, bem como abordagem metodológica e procedimentos que se seguem. Aqui vale registrar encaminhamento para Comitê de ética na Pesquisa, vinculado à Universidade Católica do Salvador, sendo aprovado através do CAAE n. 43626921.0.0000.5628.

No Quadro 1, as principais diretrizes e estruturação inicial do projeto de pesquisa assinalam eixos centrais.

### Quadro 1 – Mapeamento metodológico e desenho da pesquisa

Quadro metodológico: Projeto de Pesquisa Entradas e saídas pediátricas: Famílias em contextos de reinternações hospitalares Mestranda: Aiala França Chaves Bastos; Orientadora: Vanessa Ribeiro Simon Cavalcanti (Dezembro de 2020)			
Tema/delimitação	Questões norteadoras	Objetivos	Metodologia
Entradas e saídas pediátricas: Famílias em contextos de reinternações hospitalares  O estudo será realizado com mães que internam seus filhos com doenças crônicas, no mínimo, 2x/ano.	<p>Categorias centrais:</p> <p>Serviços de saúde - genitoras-cuidadoras – famílias e grupos sociais – redes de apoio</p> <p>Quem são essas famílias?</p> <p>Quais mudanças no contexto familiar após o diagnóstico?</p> <p>Quais redes sociais e familiares observadas nesse contexto?</p> <p>Quais as dificuldades enfrentadas durante as reinternações?</p>	<p><b>Geral:</b></p> <p>Descrever as relações desenvolvidas entre representantes familiares de crianças que vivenciam reinternações por motivo de doenças crônicas.</p> <p><b>Específicos:</b></p> <p>Caracterizar e descrever condições sociodemográficas, de saúde, de composição familiar de crianças (até 12 anos) e de seus familiares acompanhantes;</p> <p>Mapear possíveis ações e cuidados que promovam melhor bem-estar, acompanhamento e processos de entradas e saídas de unidade hospitalar por parte de crianças com doenças crônicas e seus familiares;</p> <p>Identificar saberes, práticas e ações positivas nas experiências vivenciadas por familiares e suas crianças, em contexto de vulnerabilidade, narrando boas práticas e reconhecimento por parte dos sujeitos envolvidos.</p>	<p>Abordagem qualitativa, pois o projeto de estudo envolverá questões relacionadas às singularidades das pessoas, histórias de vida e das relações familiares.</p> <p>Para tanto, a proposta de trabalho desenvolver-se-á nas seguintes etapas:</p> <p>Levantamento e coleta de informações, dados e entrevistas para colecionar <i>corpus documentae</i> e ampla varredura de acervos digitais de teses e produção de difusão científica indexada (revisão de literatura e produção associado).</p> <p>Produção, revisão e entrega de relatórios parciais e finais, exame de qualificação e defesa pública previstas em cronograma aprovado e apreciado no primeiro ano junto à Coordenação, orientadora e PPGFSC.</p>

Fonte: Elaboração da autora, 2020.

Diante disso, o objetivo deste estudo é descrever as novas formas de organização familiar a partir de um diagnóstico crônico, elencando fases de enfrentamento e possíveis rupturas. Para tanto, serão problematizados os conceitos de família, os percalços inerentes à maternidade (e divisão do cuidado) e redes de apoio intra e extra-hospitalar.

Ademais, pesquisar, individualmente, as histórias de vida, permitindo relatos das experiências e das etapas que envolvem desde diagnóstico, às situações de acessibilidade e desenvolvimento das crianças e das relações familiares que se estabelecem.

Quanto aos objetivos específicos, podem ser elencados abaixo:

- a) Caracterizar e descrever condições sociodemográficas, de saúde, de composição familiar de crianças (até 12 anos) e de seus familiares acompanhantes; (CAPÍTULO I)

- b) Mapear possíveis ações e cuidados que promovam melhor bem-estar, acompanhamento e processos de entradas e saídas de unidade hospitalar por parte de crianças com doenças crônicas e seus familiares; (CAPÍTULO II)
- c) Identificar saberes, práticas e ações positivas nas experiências vivenciadas por familiares e suas crianças, em contexto de vulnerabilidade, narrando boas práticas e reconhecimento por parte dos sujeitos envolvidos. (CAPÍTULO III)

Neste momento introdutório, mostra-se relevante também elucidar a motivação para a escolha do tema, resultado da minha trajetória acadêmica e profissional. Como enfermeira, convivo com diversas situações, dentre elas às reinternações de crianças com doenças crônicas.

O convívio frequente com essas crianças, mostrou a vulnerabilidade das doenças e possibilitou a criação de vínculos de confiança, interação efetiva e afetiva com as famílias, sendo notória a necessidade de delinear ações que atendessem às necessidades específicas de cada família e de implementar novas formas de cuidado no espaço hospitalar, desconstruindo o cuidado centralizado no doente.

A justificativa para o estudo está na promoção de uma reflexão sobre a organização familiar ao longo do diagnóstico e compreender as estratégias de enfrentamento – ou seja, as formas, que as famílias têm, de lidar com o situação-problema (doença), prolongamento de tratamento e confiabilidade/convívio com equipes multidisciplinares. A investigação propõe dar ressonância à complexidade das mudanças ocorridas na vida familiar.

## 2 CONTEXTOS FAMILIARES E DE PROTEÇÃO INTEGRAL À INFÂNCIA

A família, expressão e conceito universais, desde longo tempo vem sendo objeto de estudo e discussões em áreas do conhecimento que se conectam, que não se esgotam nem se restringem ao caráter biológico. Ampliam-se olhares e análises relacionando elementos como a socioafetividade, a maternidade, a parentalidade, a multiparentalidade, as fratrias, as subjetividades, a nomeação, as identidades, entre outros (LEDOUX, 2017; MOREIRA, 2017).

O desenvolvimento em sua integralidade e potência repercutem e se entrelaçam em contextos familiares e sociais. A família é identificada nas Ciências Humanas e Sociais como pilar das relações sociais, núcleo representativo do acolhimento, onde se originam tais relações (identidade); de onde o indivíduo se sente pertencer (alteridade) e onde ele se reconhece (reconhecimento).

A família representa o espaço de socialização, de busca coletiva de estratégias de sobrevivência, local para o exercício da cidadania, possibilidade para o desenvolvimento individual e grupal de seus membros, independentemente de composições ou de novas formas de organização. Sua dinâmica é própria, afetada tanto pelo desenvolvimento de seu ciclo vital, como pelas políticas econômicas e sociais.

É dos principais contextos de socialização dos indivíduos e, portanto, possui um papel fundamental para a compreensão do desenvolvimento humano, que por sua vez é um processo em constante transformação, sendo multideterminado por fatores do próprio indivíduo e por aspectos ampliados do contexto social no qual estão inseridos.

As famílias são a primeira rede de apoio social de um indivíduo e espaços de proteção diante dos descompassos e tensões da vida cotidiana. Dessa forma, entende-se que o adequado suporte desse núcleo gera sentimentos de pertencimento, cuidado, estima, além de proporcionar recursos emocionais para lidar com situações estressantes (ESPINDOLA et al., 2018).

Na revisão de literatura – percorrendo produção sobre estudos que se debruçam sobre contextos familiares – existem conceitos e aproximações teóricas que podem fundamentar a construção dessa dissertação, compondo vertentes clássicas e contemporâneas.



Para Bourdieu (1996, p. 129), a família tem por objetivo garantir de forma duradoura alguns sentimentos que devem garantir a integração do grupo familiar. Denomina a família como “uma ficção bem fundamentada”, aponta que para compreender esta instituição é necessário considerar o trabalho teórico e prático que transforma a obrigação de amar em disposição amorosa e, assim, permitir a criação do que ele denomina de “espírito de família”. Esse “espírito de família” pode ser compreendido por uma série de atitudes presentes nas dinâmicas familiares, como generosidade, solidariedade, ajuda mútua entre seus membros, troca de gentilezas, entre outras.

Segundo Minuchin (1985, 1988), a família é um complexo sistema de organização, com crenças, valores e práticas desenvolvidas em contexto de transformações sociais, em busca de adaptação e sobrevivência de seus membros e da instituição como um todo. O sistema familiar muda à medida que a sociedade muda. Todos os seus membros podem ser afetados por pressões interna e externa, alterando a finalidade de assegurar a continuidade e o crescimento psicossocial de seus membros.

Dessen & Lewis (1998) descrevem que a família é conceituada pela teoria dos sistemas familiares como uma série de sistemas interligados, envolvendo o indivíduo, a família e o ambiente familiar. Acrescentam que nas pesquisas sobre famílias, a mãe e a criança têm sido as fontes de informação mais importantes, enquanto o pai é, ainda, frequentemente considerado através do relato das mães. Enfatizam a complexidade do termo família, a dinâmica das interações e relações, a natureza interligada das trajetórias de vida de cada membro e as influências sociais sobre estas trajetórias.

Torres et. al (2007) chamam a atenção para as mudanças da família. Destacam principalmente configurações, valores e processos de recomposição. Trazem variadas vertentes sobre tais mudanças, referenciando autores que relatam as transições da sociedade no antigo regime para a modernidade. Inicialmente, afirmam que a família já não é mais o que era.

Destacam, Auguste Comte (1830), como precursor na preocupação com o “enfraquecimento” da instituição familiar e as consequências daí advindas para a ordem social. Autores como Durkheim (1975), Beck e Beck-Gernsheim (2001) apontam a importância de muitas das alterações da vida familiar.

Famílias são compostas por abordagem relacional, conectando gênero, geração, conjugalidade, sentimentos de pertencimento, ideias de coresidência, cooperação solidária, autoridade, afeto e subjetividade. Um dos eixos que escolho para desenvolver está relacionado às gerações, entendidas como pessoas entrelaçadas hierarquicamente por redes de parentesco e família, por pessoas ligadas por pertencerem a categorias etárias e por pessoas cuja referência temporal é algum evento ou ambiente histórico que unifica muitas pessoas geralmente em referência a algum evento exterior à idade ou parentesco.

Desde os anos 1990, em maior escala, as famílias vêm sendo incorporadas nos sistemas de saúde como parceiras nos processos de provisão e oferta do cuidado em saúde a seus membros. Tal incorporação se deu através de dispositivos e mecanismos que explicitaram a família como fundamental ao processo de cuidado nos serviços de saúde (GONÇALVES & WIESE, 2017).

O núcleo familiar distribui papéis a seus participantes, auxiliando também no momento de adoecimento de um ente querido. Frente a estas situações, temos as fases de diagnóstico, prognóstico, internamento, alta e/ou óbito. É a partir do primeiro momento que a família precisa de ajuda, já que um dos membros se tornará acompanhante-cuidadora.

Sendo assim, a família promove o equilíbrio necessário a vida de qualquer cidadão. O desenvolvimento de uma criança vai considerar todas as mudanças que ocorrem no ciclo de vida individual, dentro de um contexto familiar e social. A qualidade das relações, a reciprocidade, a intimidade e o compromisso como membro da família formam as memórias afetivas desta criança.

## **2.1 AGENDAS NACIONAIS: ESTATUTOS E DIRETRIZES**

As múltiplas dimensões sociais e familiares, bem como tópicos para descrever as vulnerabilidades vivenciadas, especialmente por famílias que tem integrante de situação de adoecimento crônico, são elementos necessários para estudos sobre contextos de desenvolvimento e interações sociais.

Deste modo, as vulnerabilidades “no processo da existência humana são vistas aqui dentro do cenário de incertezas e da sensação de fragilidade diante dos fatores de risco aos quais todas as pessoas, direta ou indiretamente, estão expostas” (CARVALHO & BASTOS, 2017, p. 73).

No âmbito da infância, há garantida a proteção integral sob a forma de legislações e agendas desde os anos 90. Entretanto, interligar saúde, educação e assistência social como basilares do cuidado também exigem detalhamento de fluxos, atendimento primário e observação de toda a complexa rede social, familiar e atenção.

Gilberto Dimenstein (1994), no livro *Cidadão de Papel*, afirma que a criança é o elo mais fraco e exposto da sociedade e que a cidadania é um direito básico de qualquer cidadão, com destaque a essa faixa etária. A partir dessa reflexão, a saúde também deve ser garantida na infância e na juventude.

Tal acesso é ainda mais necessário quando falamos de crianças com doenças crônicas e que apresentam fortes vulnerabilizações dos contextos familiares. A necessidade de atendimento, medicamentos, tratamentos e cirurgias, podem ser cercadas de respostas negativas da rede pública. Além disso, também são importantes os auxílios financeiros governamentais que se apresentam como adicionais no amparo à família para enfrentar as demandas impostas pela doença crônica da criança.

Nesse sentido, o que poderia auxiliar as famílias que convivem com a cronicidade seriam serviços, recursos comunitários e uma política social que contemplasse as demandas familiares, como por exemplo a garantia de acesso a creches e casas de apoio, jornada de trabalho adequada, benefícios da assistência social, dispensação de medicamentos pelo SUS, transportes públicos acessíveis e gratuitos.

O acesso a medicamentos é um fator relevante no estudo da saúde pública, tendo em vista que é utilizado na análise do cumprimento do direito fundamental à saúde, sendo considerado um indicador de qualidade dos sistemas de saúde. A falta de acesso a esses medicamentos por parte da população é considerada como fator preponderante para determinar o aumento do número de retornos desses pacientes aos serviços de saúde por descompensação do quadro clínico.

Se a infância deve ser protegida, no campo dos Direitos Humanos, praticamente se tem consenso e pactos internacionais, com maior destaque aos instrumentos e dimensões referentes aos anos 50 do século XX e seguintes. Das esferas panorâmicas e internacionais, passamos, entretanto, aos casos individualizados que se refere a casos relativos a doenças e suas consequências e registros. Afinal, uma criança doente traz circunstâncias e ambientação de maior

sensibilidade, necessitando de apoio sólido para enfrentamento, acompanhamento e atenção diante do quadro de saúde e de tratamentos prolongados, marcados por inúmeras internações.

Dentro dos cuidados à saúde da população, a atenção à criança representa um campo prioritário, tendo em vista sua suscetibilidade ao adoecimento e agravamento das enfermidades em função da fragilidade própria da idade. Na população infantil, diferentemente de adultos, há um predomínio de doenças agudas que formam parte da lista brasileira de ICSAP, portanto evitáveis com a assistência oportuna dos serviços de APS (PEDRAZA & ARAUJO, 2017, p. 170).

No Brasil, o princípio da proteção integral da criança e do adolescente tem como marco de origem legal a Constituição Federal de 1988. O artigo 227 descreve que é dever da família, da sociedade e do Estado assegurar à criança, ao adolescente e ao jovem, com absoluta prioridade, o direito à vida, à saúde, à alimentação, à educação, ao lazer, à profissionalização, à cultura, à dignidade, ao respeito, à liberdade e à convivência familiar e comunitária, além de colocá-los a salvo de toda forma de negligência, discriminação, exploração, violência, crueldade e opressão.

A partir da promulgação dessa constituição foi construído um aparato legal visando regulamentar as políticas sociais. Destaca-se, neste estudo, a garantia de direitos sociais das crianças com condições crônicas (CCC), considerando que essas condições têm aumentado mundialmente nas últimas décadas devido ao progresso na atenção à saúde. Além de possibilitar a sobrevivência dessas crianças, é preciso compromisso ético com sua qualidade de vida e inclusão social (TAVARES et al., 2017).

A construção do direito da Assistência Social é recente na história do Brasil. Durante muitos anos a questão social esteve ausente das formulações de políticas no país. A partir da Constituição, em 1993 temos a promulgação da Lei Orgânica da Assistência Social (LOAS), no 8.742, que regulamenta esse aspecto da Constituição e estabelece normas e critérios para organização da assistência social, que é um direito, e este exige definição de leis, normas e critérios objetivos. As crianças com deficiência podem ter direito ao BPC-LOAS (Benefício Assistencial de Prestação Continuada). Nesse caso, precisa comprovar a deficiência ou doença grave que gera incapacidade, além de ser uma família de baixa-renda (BRASIL, 2009).

A criança precisa passar pela perícia médica do INSS, momento em que será avaliada a deficiência ou doença e os impactos dessa enfermidade na sua participação na sociedade. Isso porque algumas enfermidades podem atrapalhar o desenvolvimento da criança, seja a dificuldade de aprendizagem e relação com o ambiente escolar, quanto na relação com a família ou demais pessoas.

Para superar os desafios das doenças crônicas no Brasil, no ano de 2013, o Ministério da Saúde (MS) definiu as “Diretrizes para o cuidado das pessoas com doenças crônicas nas redes de atenção à saúde”. Alguns atributos são indispensáveis na organização dos processos de trabalho, voltados para o cuidado da criança com doença crônica, ressaltando: o acolhimento, a atenção centrada na criança e na família, o cuidado continuado e a atenção programada, a equipe interdisciplinar, o Projeto Terapêutico Singular e o fomento do autocuidado. A organização dos serviços requer a regulação da rede, o apoio matricial, a educação permanente dos profissionais, assim como a definição de linhas de cuidado e diretrizes clínicas. (BRASIL, 2018).

A Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas, instituída pela Portaria n.º 483, de 1º de abril de 2014, tem como finalidade realizar a atenção integral à saúde das pessoas com doenças crônicas, em todos os pontos de atenção, através da realização de ações e serviços de promoção e proteção da saúde, prevenção de agravos, diagnóstico, tratamento, reabilitação, redução de danos e manutenção da saúde; fomentar a mudança no modelo de atenção à saúde, por meio da qualificação da atenção integral às pessoas com doenças crônicas e da ampliação das estratégias para promoção da saúde da população e para prevenção do desenvolvimento das doenças crônicas e suas complicações.

## **2.2 EXPERIÊNCIAS SENTIDAS, VIVIDAS E REVELADAS**

Frente à necessidade de cuidados a CCC surge a família como elemento central. A prática de cuidados dispensada pelos familiares à criança é importante para estimular e fortalecer vínculos afetivos saudáveis. Estas atitudes de cuidado poderão ser determinantes para o desenvolvimento infantil, incluindo físico e psíquico, repercutindo por toda a vida. Tal ação reflete algo existencial e fundamental ao ser humano, no qual cuidador sai de si para centralizar-se na preocupação com o outro.

A definição do conceito de família relaciona aspectos multifatoriais que estão em constante interação, assim para entender o funcionamento da família é necessário investigar as relações desenvolvidas pelos seus integrantes. Nesse contexto, as pesquisas cumprem um papel fundamental quando investigam a dinâmica familiar e os aspectos específicos de cada ambiente. (AZEVEDO et al, 2016)

Nenhuma família está isenta de problemas e adversidades. As crises e eventos estressantes afetam toda a família e apresentam riscos para o indivíduo e para as relações familiares. É fundamental que a família saiba manejá-los para crescimento e sobrevivência do grupo familiar.

Existem muitos conflitos na família. Um acontecimento significativo é a hospitalização. A internação e a doença são encaradas, portanto como uma ameaça e são vivenciadas de forma grupal, ainda mais quando envolve a infância, fazendo com que a família redirecione papéis e modifique seus hábitos de vida. Em algumas situações, a família dessas crianças precisa deslocar-se para outro município, que dispõe de melhor infraestrutura para atendê-las.

O tema dos papéis familiares e suas funções é também central para a compreensão e o trabalho com famílias. Os adultos, sejam eles o pai, a mãe, os avós, os tios ou quaisquer outras pessoas que convivam como família, têm responsabilidade em relação às crianças. Apesar de que, em muitas famílias, o pai não está apto a assumir a sobrecarga material e emocional que a criança com doença crônica exige, sobretudo, a sobrecarga afetiva. Isso elucidada, em parte, a ampla presença das mães como familiar cuidadora das crianças durante suas internações hospitalares.

A permanência de familiares com a criança durante o período de internação é uma forma desta manter seus registros pessoais e do seu meio de convívio, o que a torna mais segura e cooperativa com a equipe de saúde, desenvolvendo melhores canais de comunicação e colaborando com o próprio tratamento. (SANTOS et al, 2011). A criança tem em primeiro lugar a família de origem. Os pais transmitem às crianças uma sensação de segurança embasada em liderança e solidariedade.

A família busca compartilhar, através da interação com a equipe de saúde, sentimentos e percepções diante da finitude e da fragilidade da condição humana que uma doença crônica impõe. Anseia encontrar respostas seguras que supram seus questionamentos existenciais.

Nessa pluralidade de dúvidas e entendimentos pode-se concluir que não vai encontrar todas as respostas desejadas. Todavia, poderá desenvolver um sentimento de parceria, apoio e trocas com a equipe multiprofissional.

Sentimentos ambíguos, incertezas, desafios, tristezas e alegrias convivem com essas famílias. Em muitas situações, o familiar cuidador enfrenta a falta de informação sobre a doença da criança e o cuidar, com a falta de recursos, de apoio econômico e de suporte emocional e social. Além disso, somado ao cuidado à criança, as cuidadoras são consideradas o grupo mais passível de sofrer as consequências da precarização do desenvolvimento econômico e social; alvos de violência doméstica e acúmulo de atividades não remuneradas.

Contudo, o grupo familiar será atingido de diferentes formas, dependendo de quanto suas relações são funcionais e saudáveis. Apoio especial deve ser oferecido aos cuidadores, pois muitas vezes têm sua vida tão limitada quanto a da pessoa que passa pela doença.

Desta forma, o apoio reflete-se no enlace de fios provenientes das redes. O termo 'rede' é utilizado em diversos campos do conhecimento e possui as mais variadas interpretações. As redes podem ser entendidas como um sistema de trocas e de reciprocidades, envolvendo a pessoa, mediante ações de acordo/desacordo ou de aliança/conflicto. As pessoas que compõem as redes podem, em determinadas situações, assumir posições de apoio a algum tipo de problema ou necessidade na referida rede. Por esta razão, são reconhecidas como redes de apoio social, cujos vínculos interpessoais ocasionam sentimentos de amizade, confiança e solidariedade entre os membros dos grupos. (MELO, 2019)

Para Fontes (2014), a intensidade dos laços sociais pode ser classificada em termos de tempo gasto nas relações e, ainda, pela magnitude, familiaridade e reciprocidade de serviços dentro destas relações. Consequentemente, pode-se observar uma dicotomia entre os laços sociais fortes e os laços sociais fracos, deduzindo que a proximidade ou o distanciamento entre os atores pode ser capaz de influenciar a qualidade das relações de solidariedade, bem como os laços mantenedores do vínculo social.

Há de se considerar que a influência na rede social pode favorecer ou dificultar questões inerentes à doença e suas repercussões, pois, quando alguém transmite sua experiência, também transmite suas crenças, os mitos e as tradições enraizadas no contexto em que vive, os quais, muitas vezes, não possuem comprovação científica e

diferem das recomendações médicas.

Ressalte-se a importância de valorizar os contextos nos quais as mães estejam inseridas, pois elas terão, durante as variáveis que compõem a doença crônica, a influência de sujeitos que compõem sua rede de apoio social, os quais possuirão inúmeros saberes acerca dos cuidados diários e/ou terapêuticas alternativas. E tais saberes serão confrontados, constantemente, com os conhecimentos científicos adquiridos nos serviços de saúde, podendo acarretar dúvidas e ansiedades à mulher.

Tomando esse argumento, é importante os profissionais de saúde conhecerem as redes sociais de apoio. O apoio da família, de amigos, vizinhos e dos demais componentes da equipe multidisciplinar durante os períodos de reinternações é imprescindível, podendo configurar-se como um determinante na adesão e na manutenção do tratamento. Contudo, no contexto de doenças crônicas, além das redes de apoio, também se destacam as estratégias ou modos de enfrentamento para a melhoria nas condições de vida.



### **3 ENTRADAS E SAÍDAS HOSPITALARES: AS EXPERIÊNCIAS DE CRIANÇAS E SUAS MÃES NO CUIDADO E NA ATENÇÃO**

A família constrói-se com base no amor, mas o fundamental não é a instituição e sim os seus membros – “a família torna-se um espaço privado, ao serviço dos indivíduos”

François de Singly, 2001b, p. 8.

A infância é uma fase da vida na qual o indivíduo não tem independência no autocuidado, sendo pais e familiares, seus cuidadores principais. No contexto de cronicidade das doenças nesse período, existe um desdobramento na dinâmica do cuidado diário, seja hospitalar ou domiciliar.

As famílias com maior vulnerabilidades são aquelas, que as crianças, repetidamente sofrem reinternações, seja por desestabilização do quadro clínico ou associação de comorbidades.

#### **3.1 DOENÇAS CRÔNICAS E AMBIENTE HOSPITALARES**

Os avanços em saúde nas últimas décadas impulsionaram um número crescente de crianças/adolescentes dependentes de cuidados e monitoramento e assistência à saúde. Além disso, as condições crônicas de saúde infantojuvenil têm aumentado no mundo. Estudo realizado com famílias nos Estados Unidos identificou uma prevalência dessas condições de 45%. No Brasil, 49,1%, das internações infantis são de crianças com doenças crônicas e as reinternações dessa população chega a 50% dos casos. Desse modo, além do aumento de casos, evidencia-se a vulnerabilidade desse público e a necessidade da efetivação da gestão do cuidado para o manejo adequado da situação. (NÓBREGA et al., 2020)

Doenças Crônicas (DC) são condições que apresentam um curso longo progressivo, com prognóstico incerto, geralmente sem possibilidades terapêuticas de cura. Elas limitam a vida do portador, expondo-o a períodos de remissão e exacerbação clínica, gerando a necessidade de cuidados contínuos e por vezes complexos, seja a nível domiciliar, ambulatorial ou hospitalar. (BUCK et al., 2020)

Momento de socialização e iniciação à vida relacional, os modos de viver e conviver, especialmente em caso de crianças, revelam uma dinâmica diferente e tensa. As crianças podem responder à presença de uma doença crônica dependendo de alguns autores (EISER, 1990; HEINZER, 1998). de fatores relacionados à própria doença (e.g., limitações físicas e sociais que acarreta, diagnóstico precoce ou tardio, prognóstico, gravidade, visibilidade e origem genética); relacionados à criança (e.g., idade, gênero, temperamento e personalidade); e relacionados aos contextos familiares (e.g., estrutura familiar, habilidades de comunicação e solução de problemas) (PICCININI et al., 2003).

A condição crônica das crianças envolve as transições de faixa etária, incluindo desde o diagnóstico, passando por transformações como fluxo entre os serviços e as mudanças como altas, tomadas de decisão e construção de rede que abranja família, hospital, escola (quando possível) e sistema de garantia de direitos. Tais situações aparecem na produção nacional e reforçam o argumento de criação de redes de cuidados (VEIGA, 2009).

Nesse contexto, a doença, a incapacidade e o sofrimento são algumas das circunstâncias que conferem estado de vulnerabilidade e são condições que requerem o cuidado. Para tanto, o cuidador deve ser sensível e habilitado para ajudar e apoiar nas circunstâncias de vulnerabilidade e, nesse sentido, o cuidar tem seu ponto de extrema importância. Os esforços para buscar a restauração da saúde vão além da ordem física, representando apoio e permitindo que o outro, o ser cuidado, seja ele mesmo, em sua própria especificidade, em sua singularidade. (MOTTA & DIEFENBACH, 2013).

A Organização Mundial da Saúde (OMS, 2008) define doença crônica como toda e qualquer patologia de longa duração, evolutiva, que cause uma alteração orgânica ou funcional irreversível, podendo trazer disfunções, sem probabilidade de remissão completa e que mude a qualidade de vida do portador em nível físico, mental, emocional, social e econômico.

Segundo Muscari (1998), Doença crônica é definida como uma condição que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses, causa hospitalização durante um mês por ano ou requer o uso de dispositivos especiais de adaptação. Assim, a criança tem a vida irreversivelmente alterada pelos tratamentos e consequências impostas pela doença, tornando-se uma experiência multidimensional tanto para ela como para sua família (DAMIÃO & ANGELO, 2001).

O ajustamento à situação também acontece de modo diferenciado, em tipo e intensidade, dependendo do estágio do ciclo de vida em que a família se encontre (WOODS; YATES; PRIMONO, 1989, HOLMAN; LORIG, 2000).

Apesar do aumento da sobrevivência, estima-se que 25% do total de óbitos infantis no mundo anualmente são decorrentes de alguma DC. No Brasil, a prevalência destas aumenta conforme a faixa etária, acometendo 9,1% de crianças menores de cinco anos, 9,7% de seis a treze anos e 11% de adolescentes entre 14 e 19 anos. Nesta perspectiva, o paradigma das terapêuticas, centradas na doença e cura, abre espaço para o cuidado com foco na criança como ser humano em desenvolvimento e na sua qualidade de vida. (BUCK et al., 2020).

Moreira e colaboradores (2014), em seu estudo, elencaram cinco núcleos de sentido para *Definição de doença crônica*.

**Figura 1:** Descrição da seleção de estudos de Moreira e colaboradores, 2014.



**Fonte:** Elaboração da autora a partir do modelo de Moreira e colaboradores, 2014.

O primeiro diz respeito às definições que se estruturam a partir da necessidade de suporte para o desenvolvimento das funções motoras e comunicacionais contribuindo para a interação com o meio, com as pessoas e o reconhecimento de suas expressões afetivas, desejos e vontades. Neste núcleo, identificam-se os conhecimentos e as técnicas que possam facilitar a mobilidade, a interação com o meio através da criação de códigos linguísticos adaptados, uso de tecnologia assistiva.

O segundo se refere à doença crônica como aquela que demanda cuidados que envolvem a utilização de recursos tecnológicos de suporte à vida. Compõem esses recursos: medicamentos, dietas especiais, ventilação mecânica invasiva ou não invasiva, nutrição parenteral, oxigenoterapia, cateter totalmente implantado.

Como terceiro núcleo de sentido, destaca-se a definição de doenças crônicas a partir da permanência e da recorrência de episódios da doença, considerado meses de vida. O quarto caracteriza a doença crônica como um quadro complexo de agravos, ou seja, a presença de comorbidades. O quinto núcleo se centra na ideia de que a doença crônica envolve a limitação da funcionalidade com comprometimento do desenvolvimento global e qualidade de vida.

### **3.1.1 AMBIENTES HOSPITALARES E ADOECIMENTO**

Doenças crônicas em crianças modificam continuamente a dinâmica familiar, já que neste processo seus membros sofrerão juntos. O cuidar desta criança deve ser ampliado, sendo realizado em sua totalidade, unicidade e diversidade. Cada momento da doença requer um apoio social diferenciado para um melhor enfrentamento. Deste modo, a família necessitará de diversos tipos de apoio (emocional, material e acesso à informação).

Uma boa relação entre pacientes, famílias e profissionais de saúde facilita a compreensão da extensão e gravidade da enfermidade, bem como a aderência da criança e seus cuidadores imediatos ao tratamento; especialmente naqueles muito invasivos, dolorosos e prolongados, mais sujeitos ao abandono ou a uma proteção exagerada da criança (CASTRO & PICCININI, 2002; LEONI, 2005).

Os eixos da ética do cuidado podem estar distribuídos pelas três ações: prover, cuidar e proteger, cabíveis para instâncias diferentes (Estado e instituições responsáveis, Sociedade, Famílias). Sendo assim, a valorização dos familiares envolvidos na produção dos cuidados em saúde é de extrema importância para a humanização da assistência.

No contexto da humanização em enfermagem, Hildegard Peplau, em 1952, propõe a partir da Teoria das Relações Interpessoais na Enfermagem, que a abordagem terapêutica e o relacionamento interpessoal com o paciente influenciarão na identificação de problemas de saúde e resolubilidade destes, propiciando ao enfermeiro a responsabilidade do cuidado integral ao paciente. (SILVA et.al, 2020)

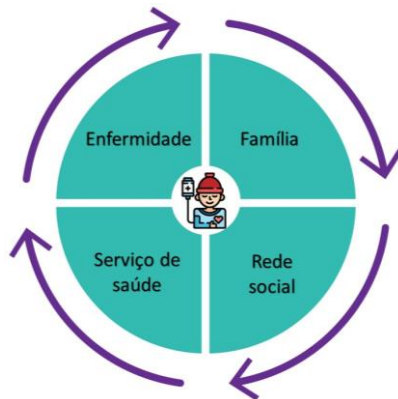
O saber difundido por meio da teoria ambientalista de Nightingale se expressa claramente na Política Nacional de Humanização (PNH), uma política de governo brasileira criada em 2003, em que o conceito de ambiente sustenta práticas de cuidado, na salvaguarda de uma ambiência que ofereça condições para que as famílias estejam presentes junto aos seus familiares hospitalizados, de modo a viabilizar o vínculo e o protagonismo dos usuários, no intento de melhores resultados nos tratamentos que lhe são ofertados. (FERREIRA et al., 2020)

Profissionais da enfermagem e da assistência social – aqui destacando as emergências no campo das políticas sociais e, em esfera hospitalar –, e quando diretamente responsáveis por atendimento pediátrico, convivem também com os mais diferentes contextos e conjunturas familiares. Daí, a ideia de cuidar de quem cuida (CAVALCANTI, BARBOSA, CALDEIRA, 2011) e valorizar relações que podem promover melhores condições de tratamento e boas práticas, intensificando convívio e intervenção mais humanizados e potencializadores de resultados reforçados.

Há que se atentar para as urgências e as emergências de famílias que também precisam ser ouvidas, apoiadas, compreendidas e respeitadas. São dois agentes na mesma situação e complementando esforços. Afinal, são elas – aqui destaque às mães, pois há convergência tanto na literatura no campo interdisciplinar e de saúde coletiva quanto na pesquisa pretendida nessa dissertação - que suportarão os impactos, as extensões e o dia-a-dia após diagnóstico e prolongamento de tratamento de doenças crônicas.

Nas famílias em que um de seus membros esteja doente três subsistemas estariam interagindo: o paciente e sua enfermidade, a família e sua rede social e os serviços de saúde (GÓNGORA, 1998; CASTRO & PICCININI, 2002)

Figura 2 – A criança hospitalizada e suas interações



Fonte: Elaboração da autora, 2021

Os conceitos de cuidar e conexão humana configuram-se como importantes elementos para a compreensão e constituição da pessoa ética, e da possibilidade de consolidação de uma organização humana mais tolerante, menos violenta. (BRAUNSTEIN, 2012, p. 13.)

Vale lembrar que as famílias, em um de seus pontos cruciais, são alicerces, mas também vivem tensões e ambiente hospitalar prolongado em situações de diagnósticos desse tipo. Se laços e assistência não forem pontos de acolhimento e ações, o elo fragilizado pode desenvolver situações limites e de forte angústia, prevalecendo cuidadoras mulheres, em geral, no estar e no cotidiano de crianças que estão em frequentes internações/reinternações.

A rede de apoio social da família pode ser composta por parentes, amigos, vizinhos e os próprios profissionais de saúde para somar forças em prol do bem-estar coletivo. Os grupos de pessoas que englobam tais redes, podem ser dos mais variados ambientes, como o domicílio, a escola, o trabalho, etc.

No contexto da doença, o diagnóstico é o momento mais crucial para a família. É a partir daí, que os pais vão vivenciar novos desafios como longas ou repetidas internações, cuidados diários com a criança (incluindo medicações de uso contínuo), despesas financeiras e até mesmo possíveis intervenções cirúrgicas, transfusões sanguíneas e intubações.

As internações prolongadas fragilizam a dinâmica familiar, que entra em crise e se desestrutura. Muitos pais não suportam a mudança da vida cotidiana para a rotina hospitalar, o que ocasiona a ruptura conjugal. Mães deixam de trabalhar para acompanhar e/ou cuidar dos filhos doentes e passam a dividir os cuidados do filho “sadio” com algum parente.

Os temas da vida privada, das relações familiares e das grandes transformações operadas nestes planos nas sociedades contemporâneas no âmbito das famílias e dos seus processos de transformação têm ocupado cada vez mais o espaço público e mesmo o debate político.

Para além das clássicas abordagens histórico-sociológicas, alguns eixos serão incorporados de maneira sistemática: família e mobilidade social, relação entre família e trabalho ou dinâmicas e relações de género; o espaço doméstico entre o privado e o público; relação entre família e políticas familiares (SARACENO & NALDINI, 2003; SEGALEN, 1999).

“Família é termo polissêmico: designa tanto os indivíduos ligados pelo sangue e pela aliança como a instituição que rege esses laços” (SEGALEN, 1999, p. 37).

Silvia Portugal (1995) afirma que são as relações familiares que prestam a maioria dos apoios necessários à manutenção do bem-estar familiar. Mais da metade das famílias têm uma rede de apoio onde os membros são relacionados com a mãe da criança (parentes ou amigos/as desta) representam mais de metade das relações ativadas.

Moreno (1992) defende a tese de que a proximidade espacial e temporal faz o ser humano dedicar aos seus mais próximos sua maior atenção e a firmar laços mais estreitos de aceitação e de amor, e a proximidade é uma marca das relações familiares. A proximidade, as palavras que se voltam uns aos outros, as escolhas daqueles com quem se interage, o tempo que se passa juntos, a distância espacial que as separa ou une, os papéis que escolhem atuar, as interações que estabelecem e as influências recíprocas, tudo isto tem um significado para as pessoas envolvidas no enredo da vida do grupo, quando este enredo se dá de maneira espontânea. (ALBERNAZ & MARQUES, 2013)

Os papéis familiares são constituídos a partir da função de cada membro, de acordo com a posição que ocupa nos subsistemas conjugal, parental, fraterno e filial.

Em síntese, o conceito de agregado doméstico assenta no critério de coresidência, enquanto a noção de família remete sempre para os laços de consanguinidade e de aliança. Desta feita, a família está quase sempre presente no grupo doméstico, mas também pode não estar (Wall, 2005, p. 553). Constitui uma componente de uma rede mais vasta formada por laços que unem os indivíduos sob uma base biológica, afetiva ou social. Portanto, é complexa a natureza das relações e das dimensões implícitas no conceito de família. (DIAS, 2019, p. 302).

O peso principal do papel de cuidador recai sempre sobre as mulheres, remete à Singly (2007), que destaca durante meio século (1918-1968) o fato de o homem trabalhar fora para ganhar o dinheiro da família e de a mulher ficar em casa para se ocupar, o melhor possível, dos filhos. Essa tipologia familiar é designada, pelo autor, de família moderna, ou da primeira modernidade - está centrada no grupo, e os adultos estão a serviço da família e, principalmente, das crianças.

As relações na esfera privada também devem sempre ser observadas do ponto de vista dos conflitos, tomando aqui as dimensões anunciadas no estudo de Bandeira, Ferreira & Cabral (2019). Esses contributos serão detectados nas categorias analíticas anunciadas na pesquisa de campo dessa investigação.

1. O conflito na dimensão **tempo** parte da premissa de que este é um recurso finito, logo sua utilização em um domínio – seja no trabalho ou na família – impossibilita que ele seja dedicado às tarefas de outro âmbito.
2. O conflito na dimensão **tensão** emerge quando estressores ocupacionais produzem sintomas como ansiedade, fadiga, depressão, apatia e irritabilidade.
3. O conflito na dimensão **comportamento** surge quando padrões comportamentais específicos de um papel são incompatíveis com as expectativas comportamentais para o desempenho de outro.

Nesse contexto, temos a segunda fonte principal de apoio recebido pelas mães que é o de suas próprias mães. As avós estão presentes no cuidado e desenvolvimento de seus netos e na execução de tarefas domésticas, bem como sua participação nas interações familiares, principalmente em momentos de transição, na educação das crianças, transmitindo experiências, valores e crenças acerca do desenvolvimento infantil.



A criança que convive com hospitalizações também enfrenta mudanças na rotina simples, como ir à escola, ter momentos de lazer para brincar e interagir com colegas da mesma faixa etária. Primordialmente, a criança é um ser distinto do adulto, possuidora de valores próprios como fantasia, ingenuidade, ludicidade (ÁRIES, 1981). Vivenciar esse processo saúde-doença requer um manejo coeso, já que reinternações podem trazer consequências para infância que perpassam sinais e sintomas físicos.

Para profissionais da enfermagem atuarem junto à família de paciente-criança – em especial no aprendizado com relação à doença e procedimentos –, é necessário que compreendam quais são os recursos importantes para cuidadores no enfrentamento de situações estressantes que envolvem, necessariamente, o conviver com a doença (RODRIGUES et al, 2010; KONDER & TEIXEIRA, 2016). É ela, o elo entre o paciente, juntos diariamente, famílias e equipes multiprofissionais.

### 3.2 MATERNIDADE E VULNERABILIDADES

Continua difícil questionar o amor materno, e a mãe permanece, em nosso inconsciente coletivo, identificada a Maria, símbolo do indefectível amor oblato.

Badinter, 1985, p. 9.

A ideia de maternidade é uma construção cultural, representada e reconhecida em tempos históricos diferentes e valorizando aspectos, funções e papéis de acordo com determinados momentos e processos. Inúmeras são as definições e interpretações, contemplando acervo interdisciplinar e com viéses sociais e subjetivos como elementos centrais.

Larousse do século XX (edição de 1971) descreve o instinto materno como "uma tendência primordial que cria em toda mulher normal um desejo de maternidade e que, uma vez satisfeito esse desejo, incita a mulher a zelar pela proteção física e moral dos filhos".

Amor materno é tema sagrado. Sentimento único e consistente, o qual não se permite colocar nenhuma dúvida. Por trás dele existe uma rede de fatores psicológicos e sociais. É certo que a antiga divisão sexual do trabalho pesou muito na atribuição das funções da "maternagem" à mulher, e que, até ontem, esta se afigurava o mais puro produto da natureza (BADINTER, 1985, p.17).

A maternidade é uma experiência transformadora na vida da mulher, e tornar-se mãe é preparar-se para enfrentar uma série de etapas e desafios. A gestação é formada por fases e preparações que envolvem o pré-natal, parto, pós-parto, abordagem psicológica, física, econômica, questões culturais e sociais.

Toda mulher, ao se tornar mãe, se redescobre, se reencontra e resgata todas as respostas à sua nova condição. Amor de mãe é absoluto. É indiscutível que uma criança não pode sobreviver, nem se desenvolver sem os cuidados maternos.

Aos seus olhos, a maternidade e o amor que a acompanha estariam inscritos desde toda a eternidade na natureza feminina. Desse ponto de vista, uma mulher é feita para ser mãe, e mais, uma boa mãe. Toda exceção à norma será necessariamente analisada em termos de exceções patológicas. A mãe indiferente é um desafio lançado à natureza, a a-normal por excelência. (BADINTER, 1985, p.9).

A maternalidade, compreendida enquanto conjunto de processos psicoafetivos pelos quais a mulher passará por conta do advento da maternidade, representa um período de crise de identidade e conseqüente questionamento dos diversos aspectos constituintes de sua personalidade.

Tavares (2016) afirma que estudo de Szejer & Stewart (1997) aponta que "ser mãe", de certa forma, acontece uma só vez, visto que, a partir do momento em que as mulheres passam por esse período de reedição de sua identidade, compondo categoria relacional e vinculada ao cuidado (tanto à ética quanto à economia). Deste modo, assinala uma ideia de que "nunca mais será como antes". Contudo, os autores destacam que cada maternidade tem o poder de transformar a mulher, como se a preparasse para ser mãe de uma criança em especial, de modo que a cada gestação ocorre um novo rearranjo psicoafetivo, permitindo a essa mulher, no contato com seu novo bebê, transformar-se numa nova mãe adaptada, ou adaptando-se a essa nova criança.

O acompanhamento realizado durante a gestação deve prepará-las para assumir essa nova responsabilidade, por meio de informações seguras e intervenções educativas que possibilitem a participação ativa das mesmas em todo o processo.

Nesse contexto, a gestante espera um recém-nascido (Rn) saudável, que após o nascimento será levado para casa, a mãe realizará os primeiros cuidados, iniciará amamentação e o apresentará aos demais membros da família, porém nem sempre isso acontece.

A depender do quadro clínico do recém-nascido, pode ocorrer o internamento imediato, causando um confronto entre o bebê imaginário e o real, o que pode prejudicar o aprendizado da função materna e proporcionar a vivência de sentimentos contraditórios e ambivalentes muito intensos.

Nessa perspectiva, as mães muitas vezes saem do hospital levando nos braços sua criança com necessidades de cuidados complexos, e carregam sobre os ombros novas tarefas, que irão desencadear uma grande mudança de hábitos pessoais e familiares. Apesar de levarem dessa vivência uma série de conhecimentos e experiências, carregam ainda muitas dúvidas e receios quanto às suas competências para lidar com a situação (ALMEIDA et al., 2006).

O luto pelo diagnóstico de doença genética ou crônica em crianças após o nascimento é um dos momentos de maior tensão a ser enfrentado. A idealização de um filho dentro dos padrões de normalidade tem de ser substituída, mesmo que com alguns percalços, pela aceitação e acolhimento familiar.

O adoecer é um fenômeno subjetivo, vivido por cada pessoa de maneira diferente, com influência ambiental, social, religiosa e cultural. Cada discriminador influencia na maneira de perceber, reagir e comunicar a doença.

O momento do adoecimento é crítico no sentido de enfrentamento da família, já que não é apenas um membro que é acometido pela doença, mas todos os seus componentes. A família como grupo sistêmico, engloba uma interdependência entre seus membros.

Em metassíntese, publicada em 2002, são identificados quatro momentos comuns à experiência de ser mãe de filhos com diferentes condições de saúde ou deficiências: a fase inicial de se tornar mãe, a negociação de uma nova forma de maternidade, lidar com a vida que não mais será a mesma e o processo de aceitação/negação. O estudo destaca, neste quarto passo, o compromisso emocional entre aceitar o filho como ele é, sem, contudo, perder a esperança de uma melhora. Esse aparente paradoxo seria fundamental para o bem-estar das mães (NELSON, 2002; PAEZ & MOREIRA, 2016).

Na verdade, a experiência de ser pais e mães de crianças com doença crônica pode ser muito variada. Martinson, Davis, Liu-Chiang, Yi-Hua, Qiao e Gau (1995) averiguaram que algumas mães de crianças com doença crônica passaram a apresentar problemas para dormir, hipertensão e palpitações após a descoberta da enfermidade do filho, além de referirem impacto emocional intenso e sentimentos de

preocupação, medo e responsabilidade. (CASTRO & PICCININI, 2004)

A maternidade vivenciada com um filho hospitalizado por doença crônica é marcada por insegurança, sobrecarga e isolamento social. A necessidade de aquisição de saberes e habilidades incorporados na rotina de cuidado da criança podem ocasionar efeitos físicos e psicológicos que influenciam diretamente na qualidade de vida materna, e a apreensão da realidade pode ser ameaçadora e incompreensível (ANGOTE et al., 2019).

As mães se consideram insubstituíveis; deste modo, para elas, ninguém está devidamente à sua altura para cuidar do filho com igual responsabilidade. Até mesmo a própria criança a elege como protetora e a escolhe dentre outros familiares. (SANTOS et al, 2011).

Mães solteiras ou sofreram ruptura de conjugalidade enfrentam sozinhas a realidade de filhos com condições crônicas. A ausência do pai realmente gera sobrecarga, mas não impossibilita o ambiente familiar saudável e voltado para o crescimento se a mãe for capaz de garantir (ou puder caminhar a fim de garantir) que as características que integram as famílias saudáveis estejam presentes em seu lar. A mãe é o alicerce da família.

Diante dos avanços tecnológicos, crianças que antes vinham a falecer, no período neonatal ou nos primeiros dias de vida, hoje podem sobreviver por mais tempo e com maior qualidade de vida, mesmo em uso de medicação contínua ou aporte tecnológico. As crianças crônicas são uma questão de saúde pública, mesmo que isso não esteja visível na sociedade. Isso ocorre porque a maioria destas crianças estão internadas no ambiente hospitalar e os custos para seu cuidado são muito elevados.

## **4 PERCURSO METODOLÓGICO: DESCRITORES E PROCEDIMENTOS**

Buscando analisar a temática proposta, este trabalho será pautado em uma pesquisa exploratória e descritiva, de caráter qualitativo, utilizando instrumento relativo a captação de dados socio-demográficos e de aspectos relacionais (famílias de crianças com doenças crônicas).

### **4.1 CARACTERIZAÇÃO DO ESTUDO: LOCAL E PARTICIPANTES**

Os sujeitos para essa aplicação foram, em número cinco, genitoras que internam/reinternam seus filhos (até doze anos), escolhidos pelo fato de compartilharem as sensações mais inesperadas durante às internações. Optou-se por utilizar amostragem por conveniência, tendo sido usado o método de exaustão teórica para auxílio na definição da amostra. Cada familiar possui um contexto social e história de vida única, podendo expor enfrentamentos, redes de apoio e indicar possibilidades e caminhos a serem refeitos, revistos e refletidos no âmbito da enfermagem e hospitalar.

O estudo foi desenvolvido no primeiro semestre de 2021, com mulheres (familiares) que vivenciam internações frequentes de crianças no Complexo de Pediatria de um Hospital Particular de Salvador-Ba. Este foi fundado em 1549, como Hospital da Caridade, hoje instalado no bairro de Nazaré, conta com uma equipe multiprofissional que atua de forma integrada.

Caracteriza-se pela eficiência do atendimento nas 39 especialidades, com serviços médicos de alta complexidade e apoio diagnóstico e terapêutico. Destaca-se principalmente nas áreas de Cardiologia, Oncologia, Otorrinolaringologia, Ortopedia, Neurologia e Pediatria. Esta recentemente foi ampliada e reinaugurada com instalações modernas e com uma arquitetura menos formal, mais colorida e lúdica.

O complexo interna crianças de zero a quatorze anos e onze meses para tratamentos clínicos e cirúrgicos. Desde o ano 2000 o hospital passou a ser referência em humanização e tornou-se um dos 93 multiplicadores do Programa Nacional de Humanização da Assistência Hospitalar (PNHAH), que em 2003, tornou-se Política Nacional da Humanização.

Dentre as ações de humanização destacam-se: acompanhamento diário das crianças hospitalizadas com professores através da parceria com a Secretaria Municipal de Educação (SME), além da oferta de atividades nas brinquedotecas; comemoração dos aniversários dos pacientes hospitalizados; oferta de revistas nas diversas enfermarias do hospital, através da circulação de uma banca móvel; celebração de datas festivas; entre outros.

Tendo essa descrição panorâmica, também cabe assinalar que os critérios de inclusão foram os seguintes: famílias com crianças que tem média de três episódios clínicos por ano; mãe ser cuidadora significativa da criança e prestar-lhe cuidados diretos no hospital e aceitar participar da pesquisa. Critérios de exclusão: famílias que não concordaram em participar e que utilizam cuidadores fora do âmbito familiar para acompanhamento hospitalar da criança.

#### **4.2 TÉCNICAS E INSTRUMENTOS DE COLETA DE DADOS**

Para obtenção das informações, foi elaborado um roteiro semiestruturado contendo a) os dados de identificação (sexo, grau de parentesco, religião, escolaridade, estado civil, moradia, classe) e b) marcadores referentes ao tema (tempo, cuidados, dedicação e acompanhamento), indica abordagem qualitativa permitindo mostrar o que há de essencial no fenômeno pesquisado. (APÊNDICE A)

As participantes foram abordadas, antes do início da coleta, para uma breve explicação da pesquisa e verificação de horário oportuno para sua realização. As entrevistas foram realizadas entre os meses de Maio a Junho de 2021, com média de duração de 40 minutos e não foram realizadas presencialmente, devido ao contexto atual de pandemia. Após autorização do participante, foi utilizado um gravador de voz, para registro das narrativas e posterior transcrição.

Para analisar as informações, foi utilizada a técnica de análise de conteúdo. Em seguida, foram selecionados os discursos mais representativos para dar substância ao estudo. O critério de saturação dos dados foi utilizado para indicar o tamanho da amostra dos participantes envolvidos, tal critério é definido como a suspensão de inclusão de novos participantes quando os dados obtidos passam a apresentar, na avaliação da pesquisadora, redundância ou repetição, não sendo considerado relevante persistir na coleta de dados.

### 4.3 QUESTÕES ÉTICAS

Toda pesquisa com seres humanos envolve riscos e benefícios. À luz da Resolução CNS 466/12, II. 22 (possibilidade de danos à dimensão física, psíquica, moral, intelectual, social, cultural ou espiritual do ser humano em qualquer pesquisa e dela decorrente) o risco pode causar algum desconforto e resistência, visto que as envolvidas já passaram ou estão em processo de acompanhamento de crianças com doença crônica.

Os nomes e quaisquer dados de identificação imediata serão mantidos em sigilo, conforme o Código de Ética em Pesquisa com Seres Humanos. O anonimato dos participantes foi preservado, sendo identificados por meio de letra G (genitora) e números (G1 a G5). Para identificação alfanumérica das crianças-pacientes também foi utilizado letra C, seguida de número por ordem de contato, participação, sem comprometimento do sigilo e confidencialidade. Foi solicitada a realização da entrevista em um cômodo fechado do imóvel para preservar a fala das participantes, não registro de localidade e ambiente doméstico.

Para garantir a proteção emocional e psicológica das participantes, haverá o cuidado em manter a privacidade no momento da entrevista e ofertar o amparo psicológico ou assistencial, caso necessário.

Somente a investigadora e a integrante compõem a sessão, mediada em meio virtual e plataforma comunicacional – gravação em WhatsApp, por preferência das genitoras. As narrações foram armazenadas em computador pessoal com senha, para que demais pessoas não tenham acesso ao conteúdo arquivado. Os sujeitos serão informados acerca dos objetivos e procedimentos e assinarão o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) - (APENDICE B), em consonância com as normas de pesquisa com seres humanos do Conselho Nacional de Saúde (CNS).

Sendo assim, diante das situações provenientes da doença crônica, torna-se fundamental uma abordagem interdisciplinar, que envolva não só seus aspectos clínicos, mas também a repercussão psicológica e social, tanto para a criança como para a família. Os participantes, caso necessário, poderão ter suporte psicológico mediante declaração integrada ao projeto, conforme Anexo I – Aprovação do Projeto na Plataforma Brasil.

## 5 APRESENTAÇÃO E INTERPRETAÇÃO DOS DADOS

O estudo tem caracterização descritiva de elementos centrais para identificação sociodemográfica que, mesmo com número pequeno de amostragem de uma realidade vinculando mães, cuidados e crianças com doenças crônicas, possibilita a observação de pontos comuns (Quadro 2).

As entrevistas tiveram duração média de 40 minutos. Participaram da pesquisa cinco genitoras, com faixa etária de 30 a 39 anos. Quanto ao estado civil, uma mulher era solteira, uma casada e três mantinham um relacionamento. Apenas duas possuíam ensino superior completo, as demais possuem ensino médio completo. Três têm formação na área de saúde, sendo duas técnicas de enfermagem (G1 e G3) e uma fisioterapeuta (G4), porém apenas uma exerce função atualmente. Quatro moram em Salvador, apenas uma reside no interior da Bahia.

Todas já tiveram interrupção de suas atividades laborais para dedicação às crianças (fator relatado em estudos sobre mulheres e crianças com doenças crônicas ou deficiência) sendo que duas trabalham; uma em regime Consolidação das Leis Trabalhistas (CLT) e a outra de maneira autônoma. Três recebem benefício assistencial, através da Lei 8.742/93 (Lei Orgânica da Assistência Social – LOAS), por não comprovarem renda. A ajuda dos pais biológico é variável, ou seja, sem valor estipulado, não existindo pensão alimentícia.

Relativas às perguntas sobre filiação, apenas três mulheres relatam ter um filho a mais que a criança com DC. Apenas uma anunciou que desejava engravidar novamente. Nenhuma das mães mora com os pais das crianças, revelando ruptura conjugal, sobrecarga no trabalho doméstico e cuidado.

Quanto à religião, foram citadas apenas duas específicas – evangélica e católica – sendo as demais cristãs (afirmando serem “crentes” em Deus). O apoio espiritual é carregado de acolhimento e esperança.

Destaca-se a predominância da família monoparental-matrifocal na qual quem possui o papel de cuidadora e provedora do lar é a mãe, vistos em G1, G3, G4, G5. O grupo familiar representado por G2 é considerada uma família reconstruída, já que a mãe é separada do primeiro cônjuge e mantém união estável com outra pessoa que coabita com o filho do primeiro casamento.



**Quadro 2:** Caracterização das mães participantes da pesquisa

Genitora	Idade	Escolaridade	Estado civil	Renda familiar	Religião	Outros filhos
G1	35	Superior completo	Solteira, possui namorado.	BPC-LOAS + ajuda variável do pai biológico	Não tem, mas acredita em Deus	Não
G2	36	Ensino médio completo	Casada. Não é o pai biológico.	Salário próprio + ajuda variável do pai biológico e da mãe	Evangélica	Não, porém deseja engravidar
G3	37	Ensino médio completo	Solteira, possui namorado.	BPC-LOAS + ajuda variável do pai biológico e da mãe	Não tem, mas acredita em Deus	1 filho mais velho
G4	39	Superior completo	Solteira	BPC-LOAS + ajuda variável do pai biológico	Católica	1 filha mais velha
G5	30	Ensino médio completo	Solteira, possui namorado.	Salário próprio + ajuda variável do pai biológico e do avô	Não tem, mas acredita em Deus	1 filha mais nova

Fonte: Elaboração da própria autora a partir de levantamento documental e entrevista individualizada, 2021.

No quadro 3 é possível observar o perfil dessas crianças, compostas por três meninos e duas meninas, assinalando equidade. As crianças internadas eram portadoras das seguintes doenças crônicas: *hematológicas*: leucemia linfóide aguda e anemia falciforme; *nefrológicas*: síndrome nefrótica e *neurológicas*: microcefalia e paralisia cerebral – conjunto de doenças que caracterizam cronicidade, que requerem acompanhamento médico constante e uso de medicações contínuas.

As idades variavam de 8 a 11 anos à época da realização de entrevistas, confirmando prevalência de exclusividade de cuidado e faixa etária relativa à infância. A duração média das internações variou de 30 dias a 3 meses, ininterruptamente, e todas as crianças eram dependentes de medicação contínua.

**Quadro 3:** Caracterização das crianças (com idade até 11 anos)

Criança	Sexo	Idade	Diagnóstico	Média de internações	Medicações fornecidas pelo SUS	Frequência escolar
G1	F	10 anos	Síndrome nefrótica	43	Sim, fornecidas pelo SUS	Sim
G2	M	11 anos	Paralisia cerebral	>30	Não	Sim
G3	M	8 anos	Anemia falciforme	>30	Sim, fornecidas pelo SUS	Sim
G4	M	10 anos	Microcefalia	>30	Sim, fornecidas pelo SUS	Não
G5	F	8 anos	Leucemia Linfóide Aguda	>30	Sim, fornecidas pelo GAAC	Sim

Fonte: Elaboração da autora, 2021.

Após desenho sócio-demográfico e de caracterização geral das duplas (mães e filhas/os), podemos seguir com a abordagem qualitativa.

Uma linha do tempo em blocos, de cada grupo estudado, foi desenhada para melhor visualizar as mudanças sofridas durante o contexto de cronicidade. Foram colocadas em destaques de cores as situações/categoriais que se repetiram, denotando ponto comum. Descritores que demonstram fluxo de informações, contextos, emoções e a cronologia narrada (respeitando individualidades e categorias relacionais – sociais, familiares e vinculadas à instituição)

O contexto de G1, Figura 3, exemplifica que o diagnóstico foi seguido pelo processo de **negação/aceitação (vermelho)** de toda a família, com destaque para a **negação paternal (amarelo)**. Genitora relata que mesmo depois de anos de diagnóstico, o pai biológico não aceita a doença da criança. Ele não segue as orientações médicas de restrição alimentar e sempre que visita a filha, leva consigo salgadinhos e alimentos fast-food.

Relata como importante sua passagem pela faculdade, caracterizando como “fuga” diante dos inúmeros internamentos e momento de libertação. Durante seu relato, reforça que sempre foi difícil manter-se empregada e que muitos chefes duvidavam da quantidade de internamentos que geravam ausência no trabalho. Atribuiu o título de avó superprotetora para sua mãe e que isso se tornou um obstáculo para que a filha pudesse viver uma infância, tendo por isso se mudado recentemente para outra casa. Atualmente mora com seu namorado.

**Figura 3:** Linha do tempo referente a contextos familiares de G1



Fonte: Elaboração da autora a partir das entrevistas, maio de 2021.

A Figura 4 retrata que genitora separou-se do marido quando criança tinha apenas 8 meses de idade, porém ainda não tinha diagnóstico preciso e não teve o apoio psicológico dele. Durante toda a entrevista, refere a relação com sua irmã como um casamento. Foi a rede de apoio mais segura de todas as entrevistas. O carinho e confiança como rede de apoio foi descrita em diversos relatos, como idas ao shopping, médicos e cuidados em casa. Por a irmã ser a “cuidadora oficial” e não ter vínculo empregatício, referiu ajudar financeiramente. Destaca que mesmo sendo técnica em enfermagem, foi muito difícil o processo de **aceitação da doença (vermelho)**. Atualmente está casada com um pastor e a religião foi descrita como um alicerce na vida deles. Além disso, descreve o novo companheiro como um “pai” que o filho nunca teve.

**Figura 4:** Linha do tempo referente a contextos familiares de G2



**Fonte:** Elaboração da autora a partir das entrevistas, Maio de 2021.

A Figura 5 retrata o contexto de **depressão pós-parto (azul claro)** vivenciado pela genitora, que já vivia um relacionamento conturbado e abusivo. Foi através da ABDFAL (Associação Baiana das Pessoas com Doença Falciforme) que ela começou a conhecer e a entender a anemia falciforme.

Retrata que a doença do filho fez ela tomar coragem para romper o relacionamento com o pai biológico. Tem a mãe como rede de apoio, relata outros parentes apenas em reuniões de família e final de semana. Atualmente mora apenas com o filho em outro domicílio e tem um namorado.

**Figura 5:** Linha do tempo referente a contextos familiares de G3



**Fonte:** Elaboração da autora a partir das entrevistas, Maio de 2021.

Na linha do tempo da genitora G4, Figura 6, os **sintomas depressivos (azul claro)** aparecem novamente no contexto pós-diagnóstico, juntamente com a **negação paternal (amarelo)**. Foi a partir deste contexto que iniciou-se um **relacionamento abusivo (laranja)**, onde genitor perdurou com insultos, agressividade e tortura psicológica. Por seus parentes morarem no interior e genitora ser dependente financeiramente do até então marido, foi obrigada a conviver com ele por muitos anos, sem sequer uma relação de amor.

Através de um grupo de pais com crianças portadores de microcefalia, encontrou sua rede de apoio, uma mãe com quem pode contar há exatos dez anos. Em meio às dificuldades, conseguiu se formar em Fisioterapia. A **ruptura conjugal (lilás)** ocorreu há dois anos. Hoje mora com seu filho em um novo domicílio, mais distante do hospital, porém com harmonia e paz. Em relato de alegria, descreve que filho se desenvolveu muito após chegada na casa nova. Infelizmente, quando necessita da ajuda do pai biológico para locomoção, por menor ser acamado, para idas e vindas ao hospital, ele mantém a mesma postura já conhecida por ela em tantos anos de convivência.

**Figura 6:** Linha do tempo referente a contextos familiares de G4



**Fonte:** Elaboração da autora a partir das entrevistas, Maio de 2021.

A **ruptura conjugal (lilás)** em G5, Figura 7, antecede o diagnóstico da criança. A genitora enfrentou o processo de **negação/aceitação (vermelho)** cercada de julgamentos de familiares e sentimentos de culpa. Apesar da separação do pai biológico, ela encontrou inicialmente apoio dos familiares dele em Salvador, já que a mesma mora em Jequié e o tratamento perduraria na capital.

Relata que nunca teve carteira assinada e atualmente é autônoma. Descreve com tristeza os anos que morou em Salvador para cuidar da filha, já que tem uma filha mais nova (1 ano de idade na época do diagnóstico) e esta continuou no interior morando com os avós maternos. Mora na casa ao lado dos pais, que são sua rede de apoio, porém uma rede conflituosa durante todos esses anos. Tem como objetivo mudar de domicílio para ter “saúde mental e psicológico intacto” (palavras dela). Atualmente tem namorado.

**Figura 7:** Linha do tempo referente a contextos familiares de G5



**Fonte:** Elaboração da autora a partir das entrevistas, Maio de 2021.

Com o processo de coleta, transcrição e análise do material empírico, obtiveram-se as principais percepções diante dos contextos familiares relatados: Início do diagnóstico; Recorrência de internações; Rotina da cuidados; Ruptura conjugal; Relação paternal; Equipe multidisciplinar; Quem cuida do cuidador? e Influência da pandemia.

### 5.1 INÍCIO DO DIAGNÓSTICO

O nascimento de uma criança portadora de anormalidades sinaliza uma experiência relacional que, em geral, carregado de culpa atribuída social e culturalmente à família, principalmente à mãe, gerando crise e negação. Das projeções de chegada de uma criança “saudável” aos primeiros diagnósticos, os relatos são intensos e cheios de sentimento diversos.

A angústia se revela no momento do diagnóstico inicial que nem sempre é apoiado por familiares de forma adequada. Informações e reações se confundem com contextos, redes e emoções.

“[...] com minha família foi aquele **baque**... tipo como assim? **Não é verdade!**...até você aceitar e entender aquilo, que é normal em ser diferente, que pode acontecer...para fazer a família entender foi mesmo questão de tempo...as pessoas tinham expectativa de mudança...até eu no começo mesmo sendo da área para aceitar é um pouco difícil...acessibilidade para mim hoje é meu maior problema [...]” (G2)

“[...] meu pai e minha mãe sempre ali, sempre eles me ajudaram...eu tive mais **juízo** das outras pessoas...que a **culpa** da menina estar assim era minha, que eu fui **irresponsável** e que eu não era uma mãe boa... [...]” (G5)

As palavras destacadas acima revelam uma mistura de culpa, responsabilidade e julgamentos próprio e externos. A dificuldade em aceitar (“baque”, “não é verdade”) se deve ao fato de o diagnóstico ainda ser recente, pela pouca idade das crianças e pela inexperiência no cuidado, além de informações advindas de diagnóstico ainda a ser construído.

As mães ainda estariam na fase de busca de resolução e aceitação dessa realidade, buscando inclusive aproximação das redes familiares (“meu pai e minha mãe sempre ali”)

Além da atenção à criança, outros fatores também percorrem essa notificação, especialmente negação e depressão, para depois seguirem relatos de reação e resiliência.

“[...] eu tive **depressão pós-parto** e só complicou ainda mais né porque eu não aceitava. Eu achava que não eu deveria ter deixado a gravidez percorrer...e médico nenhum no pré-natal, em momento nenhum, perguntou ou falou sobre a doença. Falou de outras doenças mas anemia falciforme nunca foi dito [...]” (G3)

“[...] eu sofri três anos, **só vivia chorando**...não podia tocar na história. Hoje eu consigo falar, contar tudo direitinho. Antes eu estaria falando aqui chorando...eu passei três anos para me recuperar, pra saber reagir pra ele [...]” (G4)



## 5.2 A RECORRÊNCIA DE INTERNAÇÕES

No caso dos cinco casos levantados para essa pesquisa, as doenças trazem a necessidade de frequência hospitalar. Durante às internações, em processo educativo longo, ocorreram o entendimento e a adaptação das genitoras ao seu novo papel e às necessidades da criança, cada uma delas com realidades bem distintas e cuidados especializados. Esta nova realidade é marcada pelo processo de assimilação penosa de uma nova perspectiva de vida.

Vale registrar que as “entradas e saídas” são indicadas nos relatos abaixo, demonstrando não só atendimento especializado, mas criação de redes de cuidado pelo prolongamento e reinternações com períodos curtos como intervalo.

“[...] a gente tipo passava de **7 a 15 dias no hospital**, tinha alta e passava no máximo 5, 6 dias em casa e tinha que voltar pro hospital de novo, e ai eram muitas as crises [...]” (G3)

“[...] ela ficou **quase três meses internada**, na época da uti, na primeira internação dela. Entrou em junho e saiu em agosto [...]” (G5)

“[...] foram **43 internamentos no total**...de eu praticamente morar no hospital...eu sai 15 dias, de nem consegui desarrumar a mala e ter que voltar [...]” (G1)

Embora tenham ocorrido diferentes mudanças nos papéis sociais e na dinâmica da família contemporânea, a mulher ainda é vista como a principal cuidadora, ficando imposto a ela os cuidados prioritários não apenas dos filhos, mas também do lar. O cuidado maternal durante os internamentos é soberano, além de tudo solitário e pouco partilhado.

“[...] o médico dizia: **você vai surtar mãe**...você vai ficar doida, você tá aqui sozinha o tempo todo [...]” (G4)

“[...] **o pai só ficava 3h de segunda a sexta**...ficava pouco tempo...final de semana ele ia domingo, ficava só de manhã...eu vinha em casa, **lavava roupa, fazia comida** e voltava [...]” (G1)

“[...] a tia do pai dela me ajudava, o irmão na época morava aí, volta e meia me ajudava, trocava...mas **um mês inteiro foi eu sozinha**, não lavava nem o cabelo [...]” (G5)

“[...] todos os internamentos **era eu sozinha**...graças a Deus tinha uma pessoa que trabalhava na casa e aí essa pessoa que me ajudava, eu dizia: eu preciso ir em casa tomar um banho, pegar umas coisas...ela ficava uma tarde, eu tomava um banho, pegava o que eu queria e voltava... e fiquei a vida inteira assim [...]” (G4)

Sobrecarga, hiperconvivência, dedicação quase exclusiva e por muito tempo, sinalizados por pessoas externas (médico em G4 ou tia e irmão em G5) ou nos relatos sobre presença e acompanhamento paterno (G1).

O desespero sentido por algumas mães de crianças com doença crônica em manter-se separadas de seus filhos mostra o quanto elas são unidas com eles. O relato abaixo reflete o quanto abdicam até mesmo de um procedimento cirúrgico para estar presente durante às internações:

“[...] no hospital eu cheguei a **desmaiar de dor**...mas só fiz a cirurgia do cálculo renal quando ela teve alta [...]” (G1)

Por mais que essas mulheres tenham algum tipo de possibilidade de rede, elas muitas vezes não conseguem as tecer, por se sentirem como principais e únicas pessoas capazes de cuidar de seus filhos.

Acreditam que apenas elas estão habilitadas para melhor gerir a saúde de seus filhos, mantendo-os estáveis. Assim, confiar em outras pessoas e outros espaços para que seus filhos possam estar passa a ser muito difícil e muitas vezes essa devoção incondicional ao cuidado.

“[...] ele só não vai pra casa do pai porque realmente eu não deixo...**ele não sabe cuidar** [...]” (G2)

São grandes os rearranjos ao ter um filho com doenças de longa duração. A vida dessas mulheres se torna completamente diferente do imaginado. Nesse processo, as mães ficam privadas de sua vida social. A noção de continuidade temporal passa a ser regida pelas experiências vividas.

“[...] passar réveillon, natal, meu aniversário, São João...quantos réveillons eu já passei com as meninas brindando com sprite? [...]” (G1)

“[...] eu já passei natal, ano novo, São João, páscoa, aniversário dela, meu, da irmã, de meu pai e de minha mãe...**uma vida praticamente** [...]” (G5)

Durante os longos períodos de confinamento hospitalar, uma das mudanças significativas diz respeito a atenção que a mãe dedica aos outros filhos. Os irmãos ficam sob a responsabilidade de outros familiares, pois o sentimento de maternagem é maior e mais forte pelo filho doente. Elas acabam negligenciando, por inculpabilidade o cuidado com os demais.

“[...] o que mais me marcou em tudo isso na época que eu fiquei em Salvador os 3 meses que ela estava na UTI... o médico: Mãe, não tem mais o que fazer...pode chamar a família para se despedir... ela estava em uma situação só couro e osso, barriga d'agua, inchada... **a irmã só tinha 1 ano reconheceu ela, já eu ela não reconheceu** [...]” (G5)

Para as famílias, a existência de uma criança portadora de doença crônica pode ocasionar abandono por parte dos irmãos, maiores despesas, perda de oportunidades e isolamento social. Os irmãos podem ressentir-se das atenções especiais que a criança enferma recebe. Esses agravos podem provocar ruptura familiar, especialmente quando já existem dificuldades na dinâmica.

Desta forma, nesta perspectiva, não se pode exigir que os pais cuidem apenas do filho doente em internamento, mas a negociação é vital para que os outros filhos, saudáveis ou com doenças, que estejam em casa, também recebam carinho e cuidados dos pais (SHIELDS, 2015; HILKNER et. al, 2019).

Pôde-se notar, também, a dificuldade em manter uma vida profissional e a abdicação da carreira e dos afazeres pessoais. Poucas mães voltaram ao trabalho para que pudessem cuidar da criança.

“[...] na época que eu fui pra aí eu trabalhava, fazia faculdade...**tranquei a faculdade, larguei o trabalho**...ia registrar minha carteira... eu nunca tive carteira assinada [...]” (G5)

“[...] eu já passei por poucas e boas...de ser demitida também porque trabalho nenhum aceitava isso...eu começava muito bem na empresa, ela dava crise, eu começava a botar atestado...**perdi 4 empregos**...de chefe duvidar que meu atestado era verdadeiro...de chegar lá e ir me procurar lá no hospital [...]” (G1)

### 5.3 A ROTINA DE CUIDADOS

Situações de doenças despertam nas mães e em toda a família o medo da morte, e o sentimento de perda. Ocorre uma reaptação da rotina familiar para que seja possível cuidar da criança. O papel feminino tradicional, sejam elas mães, tias, avós, estabelece a maternidade como principal atribuição das mulheres, destinando-as à função de cuidadora da casa e dos filhos.

“[...] minha **mãe** e eu...minha mãe ficava de manhã, eu vinha em casa...voltava 2h... o pai dela chegava 6h, 9h da noite eu voltava pra tirar, pra ele trabalhar no outro dia [...]” (G1)

“[...] desde o começo é minha **irmã**... desde que nasceu quem cria é ela... ela está comigo em todos os lugares, na saúde e na doença, é igual a casamento...é ela que tá comigo no hospital, no shopping, pra onde eu vou...e aí tem a questão financeira, ela é autônoma e eu acabo ajudando ela um pouquinho [...]” (G2)

Quando a rede de apoio familiar, que é ponto base, encontra-se distante a mãe torna-se ainda mais vulnerável.

“[...] **aqui não tenho ninguém**, minha família é toda do interior. A única pessoa era o pai, mas nunca me deu o suporte...só levar pro hospital, largar a gente lá e reclamando ainda [...]” (G4)

A condição crônica da criança afeta ao mesmo tempo o local da residência da família, pois em consideração ao tratamento e a necessidade de retorno aos atendimentos, ela opta por morar próximo ou na mesma cidade onde a criança será acompanhada pelos profissionais de saúde. O relato abaixo de G5 que reside em Jequié elucida afirmação.

“[...] logo no início a gente **alugou apartamento**, na época que praticamente morei aí 2 anos [...]” (G5)

O uso contínuo de medicações e a necessidade de administração dessas drogas em intervalos regulares, dia e noite, exige cuidado ao longo das vinte e quatro horas do dia.

"[...] ela já chegou a tomar **32** comprimidos em **um dia** [...]" (G1)

As mães identificaram situações difíceis de lidar que fazem parte do cotidiano da criança, como lazer e educação.

"[...] ai **fiquei 1 ano** em casa como ela me pediu, **sem ela ir pra escola**...ela realmente voltou a estudar no grupo 5...e até hoje ela tem uma deficiência de aprendizado...ela não consegue pegar as coisas quando as outras crianças normais...ela ficou 2 anos sem a interação com os coleguinhas [...]" (G1)

"[...] eu não deixava ele sair, aniversário, essas coisas que tinha muita gente, eu não deixava né. A escola ele começou a ir para escola normal, mas **ele perdia muita aula** por conta das crises e quando tinha as crises era complicado pra ele fazer as atividades internado, porque as crises dele sempre foram muito violentas [...]" (G3)

O relato abaixo mostra que nunca houve inserção escolar da criança portadora de necessidade especial, porém genitora não relata motivos.

"[...] ele **nunca frequentou a escola** [...]" (G4)

Em outro momento, G4 relata um sistema opressor em casa, sendo que a criança não conseguia ter melhor desenvolvimento físico e psicológico por viver no mesmo ambiente do pai. Subentende-se que tal contexto é precursor da não adesão escolar.

"[...] ele **reprimia** muito meu filho...agora ele desenvolveu (*estão em outra casa*). Ele não podia deitar na cama do pai porque ia fazer xixi. Não podia assistir as coisinhas dele porque ele (pai) ia lá e tirava. Ele se incomodava com músicas (infantis) na televisão. Meu filho chorava e incomodava [...]" (G4)

#### 5.4 RUPTURA CONJUGAL

Cuidar de um filho é uma das situações em que a mulher tem que se adaptar à nova vida, que inclui, por exemplo, as demandas da criança, uma interação conjugal que passa a envolver um terceiro membro e a vida profissional e social com a presença de um ser que depende dela.

Com a cronicidade do diagnóstico, o relacionamento do casal fica em segundo plano e a criança doente em primeiro. Os conflitos gerados nesta relação são, devido, principalmente, à divisão dos papéis referentes aos cuidados necessários à criança.

"[...] eu entendo o lado dele, eu não culpo ele por isso...mas é difícil...foi como eu falei pra ele: - eu não posso fazer muita coisa...pra mim a **prioridade sempre vai ser ela**, independente de qualquer coisa...e ai talvez realmente eu tenha contribuído porque eu fui me anulando como mulher, como companheira...mas eu não tinha coragem de deixar ela lá o dia todo com alguém que não fosse eu e ir pra minha casa ficar com ele...eu também não podia sobrecarregar minha mãe [...]" (G1)

"[...] quando eu me separei dele, ele tinha 8 meses...eu **não tive o apoio psicológico da parte dele**...o que eu tinha dele e tenho até hoje a parte financeira que não é lá essas coisas [...]" (G2)

"[...] na verdade eu não sentia vontade de mais nada. **Me enfiei em uma bolha com meu filho**. A relação com tempo foi se desgastando...meu filho veio mesmo para me encorajar a por um fim em uma relação que era abusiva, uma relação bem conturbada [...]" (G3)

"[...] com a doença dela tomei a decisão de largar de vez, porque eu já tinha muito problema para ficar quebrando a cabeça com macho [...]" (G5)

A ideologia de domesticidade e maternagem obriga, ainda hoje, muitas mulheres a viverem em condições de subordinação e dependência financeira dos homens. O relato abaixo de G4 só reforça que a pessoa quando está vulnerável é incapaz de procurar alternativas para enfrentar crises.

"[...] ele (*pai biológico*) dizia: minha vida é muito difícil, eu não tenho vida, é só pra levar no médico! Foi muito difícil passar por isso. Acabei ficando, segurando...eu tinha muito **medo** de sair com meu filho, de como ia lidar com ele, **de como ia ser sozinha com ele**...achava que com ele (*marido*) seria mais fácil, mas na verdade era muito **sofrimento psicológico** [...]" (G4)

A ruptura na afetividade dessas crianças com seus cuidadores e vice-versa mostraram uma dependência da criança para manter tal relação, sendo demonstrada no relato abaixo:

“[...]ela dizia: ai minha mãe, eu estou com saudade do hospital. E ela começou a fazer acompanhamento com a psicóloga...porque eu disse: - doutor eu sozinha não estou dando conta, eu achava que tinha um fundo psicológico ai...mesmo com aquele sofrimento todo, ela sentir saudade não é normal...era porque ela sentia acolhida porque revezava eu e o pai...depois da separação ele passou a não ir...**ela estava com saudade de ver eu e o pai dela juntos**...a não aceitação da separação, foi um período muito difícil...as meninas me pegavam chorando e viam me abraçar, é uma dívida muito grande com as meninas [...]” (G1)

## 5.5 A RELAÇÃO PATERNAL

Sabe-se que criar e cuidar dos filhos são tarefas de ambos os genitores, já que o vínculo afetivo entre pais e filhos não deve ser dissolvido após o fim de uma relação conjugal. As impressões sobre a figura paterna a partir dos relatos das mães foram marcadas por uma descrição negativa.

Tal vínculo carece de mais contato físico e afetivo, se faz pouco presente na interação e é representada, majoritariamente, sob forma financeira.

“[...] ele **era um bom pai quando a gente ainda tava junto**...até início da doença...era um excelente pai...ai depois que separou, afastou...hoje em dia eles se falam até um pouco mais, em vista do que se falavam antes, mas não é essas coisas todas não [...]” (G5)

“[...] **ele não aceita que ela seja doente**...ele acha que é coisa que os médicos colocaram na minha cabeça [...]” (G1)

“[...] ele visita, **dá despesa**...ele só não vai pra casa do pai porque realmente eu não deixo...ele não sabe cuidar. Quando a gente logo se separou vinha todo dia...agente não se fala...o filho nunca foi prioridade para ele [...]” (G2)

O desenvolvimento saudável da criança e seus reflexos nos demais ciclos da vida é oriundo de relações significativas, de bons tratamentos, de cuidados, como apoio social e afetivo. G4 retrata o oposto desta necessidade básica humana, descrevendo ausência de qualquer contato físico do pai biológico com a criança.

"[...] ele nunca, **nunca trocou uma fralda**, nunca carregou...toda vez que eu saía, no hospital era o tempo todo eu carregando...sempre, sempre. Ele não é um bom pai não...ele **ajuda financeiramente** sabe, nunca deixou faltar nada...só que amor, amor de pai, de afeto, de carinho, de beijo, essas coisas não tem [...]" (G4)

Apenas uma genitora refere que pai biológico mantém vínculo positivo com o filho, porém não descreveu com detalhes tal relação, nem rotina de visitas.

"[...] Relação ótima. Nunca permiti que nossos problemas afetassem ele. Ele tem o pai como super-herói [...]" (G3)

## 5.6 A EQUIPE MULTIDISCIPLINAR

Os dados mostram que as mães, em sua maioria, sentem-se amparadas pelos profissionais de saúde durante as internações. Algumas citam nomes, porém a maioria faz referência geral à equipe.

"[...] as enfermeiras do setor, são elas...nem as assistentes sociais me acolhem muito, **só as enfermeiras** [...]" (G4)

"[...] não tem um profissional que eu possa especificar, eu acho que **toda a equipe tem seu mérito**, e desde o pessoal da limpeza, desde o pessoal do laboratório, fisioterapia, isso tudo pra gente é muito acolhedor [...]" (G3)

"[...] pelas pessoas me conheceram...quando tem possibilidade me colocam em quarto duplo ao invés de triplo [...]" (G2)

O espaço físico hospitalar é um fator importante nos cuidados dirigidos às crianças e seus familiares. A fim de diminuir as morbidades emocionais e sociais decorrentes da hospitalização, o hospital, que ocorre as internações dos sujeitos estudados, oferece serviços humanizados. O relato de G5 faz referência ao Projeto Amigo Cão que consiste em terapia assistida semanal com cão adestrado, da Escola Hospitalar e das atividades na brinquedoteca.



Em “as meninas da nutrição” G1 faz alusão ao Dia do Desejo que caracteriza a oferta de alimentos, 1x por semana, de preferência do paciente. Este projeto se estende a pacientes em cuidados paliativos, porém nesta fala vemos que é um contexto diferenciado, de acolhimento devido ao longo período de internação, já que muitas vezes o paladar fica mais seletivo.

Podemos citar também as comemoração dos aniversários dos pacientes internados e de datas comemorativas, ações com os grupo de voluntariado para contação de histórias, palhaçaria, massagem para cuidadores, artesanato para mães, entre outros.

“[...] as **meninas da nutrição** mandavam coisa pra ela mesmo que não fosse do cardápio do dia...as meninas inventavam e mandavam [...]” (G1)

“[...] o hospital não deixou nenhuma data passar em branco...tem o **cachorrito**...tem a **brinquedoteca**...tem a **parte da escola** para não deixar 100% distante...eu não tenho do que reclamar” (G5)

O profissional de saúde tem um maior potencial para se conectar com a criança em sofrimento e, assim, desenvolver uma relação de proximidade empática e harmônica, capaz de transcender o cuidar para as dimensões emocionais, sociais e espirituais e, portanto, prover um cuidado humano em sua assistência.

Em relato abaixo, G1 emociona-se e anuncia a experiência intensa de acolhimento, ao descrever o olhar e a atitude humanizada do médico diarista que acompanhou uma das internações:

“[...] quando o médico entrou de jaleco no box do banheiro para nos **abraçar** depois dela fazer xixi...depois de 12 horas sem fazer xixi. É muito gratificante saber que eu não estava sozinha [...]” (G1)

### 5.7 QUEM CUIDA DE VOCÊ (DA CUIDADORA)?

A rede de apoio social pode incluir a família extensa, os amigos, colegas de trabalho, relações comunitárias e serviços de saúde, de credo religioso ou político, incluindo tanto as relações íntimas como aquelas ocasionais. O apoio social é classificado de acordo com o tipo de ajuda que é fornecida e é dividido em: apoio disponível (pessoas ou instituições disponíveis), percebido (quem a mãe percebe que lhe dá apoio) ou recebido (quem de fato dá apoio). Uma outra classificação segundo estes autores é quanto ao tipo de apoio: emocional (expressões de conforto e cuidado), informacional (informações e orientações), ou instrumental (provisão de recursos, serviços e solução de problemas). (RAPOPORT & PICCININI, 2006)

Tomando as expressões de cada uma delas, as mães entrevistadas tiveram dificuldade em localizar quem seria o ponto de apoio para elas. Tal descritivo revela o já constante na literatura especializada sobre contextos familiares e da sobrecarga direcionada à pessoa cuidadora principal.

Para esse tópico assinalam a fé como o alicerce basilar. A ética do cuidar se aproxima de fatores religiosos e de crenças.

“[...] **Deus**. Eu de vez em quando tento cuidar de mim, mas não é sempre que eu consigo não [...]” (G5)

“[...] depois que entreguei a minha vida a **Jesus**. É ele que cuida de mim [...]” (G2)

“[...] Quem cuida de quem cuida né? Rrsrs. **Deus** [...]” (G3)

“[...] Eu..eu **não posso ficar doente**, eu não posso fazer nada [...]” (G4)

“[...] agora meu amor né [...]” (G1)

### 5.8 A INFLUÊNCIA DA PANDEMIA

O distanciamento social, imposto pela pandemia do Coronavírus, afetou a rotina dessas crianças e famílias. Sabe-se que as complicações, têm índice maior, geralmente em portadores de doenças crônicas. Sendo assim, os desafios são ainda maiores, incluindo aumento de despesas e involução do quadro clínico.

"[...] teve impacto muito grande...a gente ia fazer botox e não conseguiu, e fico com medo de ir pro hospital e pegar outra coisa...ele tava com a fisio parou, tava com a fono parou...tá mais **dentro de casa**[...]" (G4)

"[...] a única diferença que ele está mais **privado**...agora na pandemia a gente teve que se preservar mais um pouco...para as consultas a gente vai de uber, para evitar pegar ônibus cheio... (G3)

"[...] ruim é não poder sair...tem dias que fica **mais agitadinho**, mais estressadinho, querendo sair [...]" (G2)

"[...] ficar sem ônibus, ter que **pagar gasolina** e ir de carro próprio...fica pesado, ficar pedindo a painho e mainha e as piadinhas não param...sempre me ajudaram também, mas sempre jogaram na cara também...por elas eu aturo tudo isso, tenho aturado[...]" (G5)

## CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao evocar memórias e reconstruir o percurso da experiência recuperada nas narrativas, mais do que falar sobre o processo de adoecimento de seus filhos, as mães encontraram um espaço para falar sobre elas, experiências como mães e mulheres, sobre mudanças, adaptações e readaptações em suas vidas.

Analisando a dinâmica das famílias estudadas, todas perpassam os ciclos básicos de descoberta do diagnóstico, negação, misto de conflitos e aceitação. Observa-se vários tipos de suporte familiar, como financeiro, de ajuda mútua no cuidado e de apoio psicológico (mesmo que distante). Entretanto nota-se também familiares que julgam,

O microsistema familiar foi a rede de apoio mais frequente utilizada, corroborando o fato de que a mãe de uma criança com DC necessita compartilhar este enfrentamento com sua família ou com outras pessoas próximas deste grupo social primário.

Observa-se que as mães de crianças crônicas constituem parte de uma população vulnerável, de renda limitada, possuem relações conjugais instáveis e, em maioria, são dependentes financeiramente quando não tem emprego remunerado ou quando a renda é insuficiente.

É evidente que o processo de cuidar de uma CCC é difícil. Aliado a isso, tem-se o crescimento das responsabilidades que a função de ser mãe promove, reduzindo tempo livre, alterando a situação profissional e elevando a sobrecarga financeira, adicionando também isolamento, frustração e cansaço. Desta forma, ela não desenvolve efetivamente seus papéis sociais.

A preocupação com a possível perda associada à doença da criança foi vivenciada desde o início do diagnóstico e perdurou durante os internamentos mais prolongados, com maior gravidade e com internações em Unidade de Tratamento Intensivo.

A herança do sistema patriarcal de organização da sociedade e da família é percebida através dos relatos das genitores acerca de serem os homens provedores da família. Isso faz com que eles omitam ou minimizem suas necessidades e sentimentos.

Torna-se necessário repensar acerca do papel da mulher como cuidadora da criança com doença crônica e a questão de gênero envolvida. É necessário o incentivo da figura paterna, inserindo-o no processo de cuidado da criança. Isso se torna altamente importante quando a criança com doença crônica exige cuidados específicos em nível domiciliar.

Quando a mãe, por algum motivo, encontrava-se impossibilitada de cuidar da criança hospitalizada, buscava outra mulher da relação familiar para substituí-la no cuidado à criança, configurando as avós um apoio importante para as mães. As famílias estudadas se resumem apenas aos membros da casa, sendo a rede de apoio bastante delimitada.

Fica evidente que as mães de crianças com doença crônica evitam ao máximo qualquer possibilidade de separação de seu filho. Reorganizam-se financeiramente e psicologicamente para gerar um ambiente com qualidade de vida.

O tempo vivido no hospital é descrito em número de dias, meses, contabilizando internações e datas comemorativas. Verificou-se que cada um vive uma experiência única, com diferentes significados, a partir de seus referenciais e das interações que realiza neste tempo. Por isso, esse inclui ser criativo, possibilitar a vivência de novas experiências e conhecimentos, para promover a saúde da família e, principalmente, da criança.

A solidão é dominante em todos os discursos, seja intra ou extra-hospitalar. Tal enfrentamento se dá por meio da fé, através do fortalecimento advindo de uma força superior. A fé transmite uma mensagem de força, consolo, convicção, incentivo e, principalmente, esperança para a jornada. A partir dessas falas, faz-se necessário que a instituição ofereça espaços e oportunidades para que os familiares possam exercitar sua fé.

Apesar de as reinternações serem notadamente de influência negativa, as mães-cuidadoras em nenhum momento descrevem essa experiência como estressante. O discurso maternal é cercado de cuidado, preocupações com a doença, tratamento e medicamentos.

Todas as famílias entrevistadas tem acesso a medicamentos pelo SUS, sendo os médicos assistentes responsáveis em orientar, realizar cadastro ou fornecer relatórios. Não existe relato de apoio fornecido pelas assistentes sociais do hospital, o que pode ser sinalizado como recomendação para a instituição.

Os discursos maternos trouxeram sentimentos, bem como vivências, em relação à hospitalização do filho que devem ser investigados pelos profissionais de saúde e considerados em seu plano de cuidados. Intervir no que desencadeia sofrimento e fortalecer a autoconfiança das genitoras faz parte de um trabalho interdisciplinar dentro da rede hospitalar.

A grande incidência de internações possibilita a equipe interdisciplinar momentos de interação com o familiar cuidador, fortalecendo os vínculos afetivos entre si. Tal condição privilegiada favorece a identificação de necessidades das famílias, atenuando sentimentos negativos, para que a hospitalização possa ser vivenciada de forma mais positiva.

Este estudo fomenta reflexividade acerca das práticas dos profissionais de saúde, ressignificando o cuidar, expandindo possibilidades de aprendizagem e compreensão de todas as adversidades enfrentadas pelas famílias envolvidas. A equipe multiprofissional deve estar atenta à relação que o grupo familiar estabelece com as mudanças e novas necessidades que surgem, identificando precocemente as possíveis fissuras no sistema familiar.

As intervenções junto às famílias devem garantir um ambiente acolhedor em relação aos sentimentos e desejos que surgem nessa conjuntura. É importante definir qual ciclo de vida familiar cada família pertence, pois a partir disso será possível desenvolver trabalhos preventivos, auxiliando a família a resolver problemas, oferecendo ajuda específica para a fase vivenciada.

Cada família pode fortalecer sua identidade como grupo social, superar suas fragilidades e vulnerabilidades, agindo e reagindo, lutando e enfrentando os desafios diários que a hospitalização da criança lhes impõe.

O cuidado à saúde não pode se limitar apenas ao corpo biológico. Deve estender-se em apoio emocional, social e de desenvolvimento, com o objetivo de atender a criança e a família em sua totalidade.

Faz-se necessário auxiliar as famílias a refletirem sobre a situação vivenciada, tornando o período de internação da criança menos sofrido. Tanto a criança quanto a família precisam sentir-se valorizados, minimizando possíveis traumas. Por meio do autocuidado, a família se fortalece para poder assistir melhor a criança, para isso procura cuidar do seu próprio bem-estar físico e emocional.

## REFERÊNCIAS

ALBERNAZ, Renata Ovenhausen; MARQUES, Camila Salgueiro da Purificação. A instituição familiar e a relação humana de familiaridade. **Revista psicol. política**, São Paulo, v. 13, n. 26, pp. 37-53, abr. 2013. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1519549X201300010004&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1519549X201300010004&lng=pt&nrm=iso)>. Acesso em 15 jul. 2021.

ALMEIDA, Maria Inez et. al. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, p. 36-46, 2006. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452006000100005&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452006000100005&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 03 jan. 2021

ANGOTE, Ana Carolina; SILVA, Maria Paula Custódio; FERREIRA, Débora de Oliveira; GOULART, Bethânia Ferreira; AMARAL, Jesislei Bonolo do; CONTIM, Divanice. Significado da maternidade frente às hospitalizações de filhos com doenças crônicas **Rev. enferm. UFSM**; 9: 67, jul. 15, 2019. Disponível em <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1118784> Acesso em 05 jan. 2021

ÁRIES, Philippe. **História social da criança e da família**. Rio de Janeiro: LTC, 1981.

AYRES, José Ricardo de C. et al. **O conceito de vulnerabilidade e as práticas de saúde: novas perspectivas e desafios**. In: CZERESNIA, D. (Org.). Promoção da saúde: conceito, reflexões, tendências. Rio de Janeiro: Fiocruz, 2003, pp. 117-139.

AYRES, José Ricardo; PAIVA, Vera; BUCHALLA, Cássia Maria (orgs). **Vulnerabilidade e direitos humanos**. Prevenção e promoção da saúde. Curitiba: Juruá, 2012.

AZEVEDO, Adriano Valério dos Santos; CREPALDI, Maria Aparecida; MORE, Carmen Leontina Ojeda Ocampo. A Família no contexto da hospitalização: revisão sistemática. **Psicologia do Desenvolvimento**, v.16, n.3 (2016) Universidade Federal de Santa Catarina – UFSC, Florianópolis, Santa Catarina, Brasil. Acesso em 06 jan. 2021

BADINTER, Elisabeth. **Um Amor conquistado: o mito do amor materno**. Elisabeth Badinter; tradução de Waltensir Dutra. — Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.

BANDEIRA, Emanuella; FERREIRA, Virgínia & CABRAL, Augusto. Conflito trabalho-família: a produção científica internacional e a agenda de pesquisa nacional. **REAd. Revista Eletrônica de Administração** (Porto Alegre), n. 25, 2019, pp. 49-82. DOI 10.1590/1413-2311.232.87660.

BOURDIEU, P. **Razões Práticas: sobre a teoria da ação**. Campinas: Papyrus, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas Estratégicas. **Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança: orientações para implementação**. Brasília: 2018. Disponível em: <https://portaldeboaspraticas.iff.fiocruz.br>

BRASIL. Ministério do Desenvolvimento Social e Combate à Fome. Departamento de Gestão do Sistema Único da Assistência Social – DGSUAS. Secretaria Nacional de Assistência Social – SNAS. **LOAS anotada. lei orgânica de assistência social.** Brasília: 2009. Disponível em: [https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia\\_social/Normativas/LoasAnotada.pdf](https://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Normativas/LoasAnotada.pdf).

BRAUNSTEIN, Helio Roberto. **Ética do cuidado:** das instituições de cuidado e pseudo cuidado. Orientador Yves Joel de La Taille – São Paulo, 2012. 216 f. Tese (Doutorado – Programa de Pós-Graduação em Psicologia. Área de concentração: Psicologia Escolar e Desenvolvimento Humano) – Instituto de Psicologia da Universidade de São Paulo.

BRITO, Eliana Sales; RABINOVICH, Elaine Pedreira. Desarrumou tudo! O impacto do acidente vascular encefálico na família. **Saúde e sociedade**, São Paulo, v. 17, n. 2, pp. 153-169, jun. 2008. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12902008000200015&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12902008000200015&lng=pt&nrm=iso)>.03 jan. 2021. <https://doi.org/10.1590/S0104-12902008000200015>.

BUCK, ECS; Oliveira ELN; Dias TCC, et al. Doença Crônica e Cuidados Paliativos Pediátricos: Saberes e Práticas de Enfermeiros à Luz do Cuidado Humano. **Rev Fun Care Online**.2020. jan./dez.; 12:682-688. DOI: <http://dx.doi.org/10.9789/2175-5361.rpcf.v12.9489> Disponível em [http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/9489/pdf\\_1](http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/view/9489/pdf_1)

CARVALHO, Rosely Cabral de & BASTOS, Ana Cecília de Sousa. Famílias e vulnerabilidades em saúde: questões teóricas, éticas e metodologias para intervenção. **Revista de Saúde Coletiva da UEFS**, Feira de Santana, v. 7, n. 2 (2017), pp. 72-74. Disponível em <http://periodicos.uefs.br/index.php/saudecoletiva/article/view/1785> Acesso em 12 jan. 2021

CASTRO, Elisa; PICCININI, Cesar Augusto. A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida. **Estud. psicol. (Natal)**, v. 9, n. 1, pp. 89-99, abril 2004. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413). Acesso em 10 jan. 2021

CAVALCANTI, Vanessa Ribeiro Simon; BARBOSA, Claudia; CALDEIRA, Barbara. Ética do cuidar e relações de gênero? Práticas familiares e representações da divisão do tempo. **Revista Estudos de Sociologia**, Ribeirão Preto, v. 17, n. 32 (2012). Disponível em <https://periodicos.fclar.unesp.br/estudos/article/view/4934> 10 jan. 2021.

DAMIAO, Elaine & ANGELO, Margareth. A experiência da família ao conviver com a família doença crônica da criança. **Rev. Escola de Enfermagem, USP**, v. 35, n. 1, pp. 66-71, 2001. Disponível em <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342001000100011&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342001000100011&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 10 jan. 2021.



DESLANDES, S.F.; ROMEU GOMES, O.C.N. & MINAYO, M.C.S. **Pesquisa social: teoria, método e criatividade**. Rio de Janeiro: Vozes, 2002.

DESSEN, Maria Auxiliadora; LEWIS, Charlie. Como estudar a "família" e o "pai"? **Paidéia (Ribeirão Preto)**, v. 8, n. 14-15, pp. 105-121, Ago. 1998. Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0103-863X1998000100009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0103-863X1998000100009&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 10 jan. 2021. <https://doi.org/10.1590/S0103-863X1998000100009>.

ESPINDOLA, Amanda Valério; QUINTANA, Alberto Manuel; FARIAS, Camila Peixoto; MUNCHEN, Mikaela. Relações familiares no contexto dos cuidados paliativos. **Revista Bioética**, vol.26, n.3, Jul./Set. 2018 Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/bioet/v26n3/1983-8042-bioet-26-03-0371.pdf> Acesso em 10 jan. 2021.

FERREIRA, Márcia de Assunção; MACHADO, Priscilla Silva; SAUTHIER, Marta; SILVA, Rafael Celestino da. Fundamentos Nightingaleanos, cuidado humano e políticas de saúde no Século XXI. **Rev. enferm. UERJ** ; 28: e50353, jan.-dez. 2020. Disponível em <https://pesquisa.bvsalud.org/portal/resource/pt/biblio-1122745> Acesso em 10 jan. 2021.

FONTES, B. Tecendo Redes, Suportando o Sofrimento: sobre os círculos sociais da loucura. **Sociologias**, 2014, 16(37):112-43.

GONÇALVES, Deise Olidia; WIESE, Michelly Laurita. Família e cuidado: uma análise a partir da Unidade Pediátrica do Hospital Universitário. **SERV. SOC. REV.**, Londrina, V. 20, n.1, pp.157-174, Jul./dez 2017. Disponível em: 15 jan. 2021. <http://www.uel.br/revistas/uel/index.php/ssrevista/article/download/28460/23406> Acesso em 15 jan. 2021.

HILKNER, Stella Hermenegildo et al. Percepções de irmãos de crianças hospitalizadas por doença crônica. **Rev. Enf. Ref.**, Coimbra, n. 20, p. 77-86, mar. 2019 Disponível em <[http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0874-02832019000100009&lng=pt&nrm=iso](http://www.scielo.mec.pt/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0874-02832019000100009&lng=pt&nrm=iso)>. Disponível em: <http://dx.doi.org/10.12707/RIV18074>. Acesso em 16 jan. 2021.

KONDER, Carlos Nelson de Paula & TEIXEIRA, Ana Carolina Brochado. Crianças e adolescentes na condição de pacientes médicos: desafios da ponderação entre autonomia e vulnerabilidade. **Pensar: Revista de Ciências Jurídicas**, Fortaleza, v. 21, n. 1 (2016), pp. 70-93. Disponível em <https://periodicos.unifor.br/rpen/article/view/4185> Acesso em 12 jan. 2021

LEONI, Ujara Guimarães. A Dinâmica Familiar de Crianças com Doença Crônica, 2005. Disponível em: <http://www.ufscar.br/bdsepsi/241a.pdf> Acesso em: 28/04/2020  
LUSTOSA, Maria Alice. A família do paciente internado. **Rev. SBPH**, Rio de Janeiro, v. 10, n. 1, pp. 3-8, jun. 2007. Disponível em <[http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-08582007000100002&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-08582007000100002&lng=pt&nrm=iso)>. acessos em 15 jan. 2021.

MELO, Ricardo Henrique Vieira de; NÓBREGA, Valeska Cahú Fonseca da; DINIZ, Aracelli Laise Tavares Mendonça; VILAR, Rosana Lúcia Alves. **As redes sociais de apoio para o aleitamento materno: uma pesquisa-ação.** Disponível em: <https://doi.org/10.1590/0103-1104201912111> Acesso em: 10 jul 2021

MONTICELLI & BOEHS. A família na unidade de internação hospitalar: entre o informal e o instituído. **Rev Esc Enferm USP** 2007; 41(3):468-77. [www.ee.usp.br/reeusp/](http://www.ee.usp.br/reeusp/) Disponível em: <https://www.scielo.br/pdf/reeusp/v41n3/18.pdf> Acesso em 15 jan. 2021.

MOREIRA, Martha Cristina; LIDIANNE, Vianna Albernaz; SÁ, Miriam Ribeiro Calheiros de; CORREIA, Roberta Fernandes; TANABE, Roberta Falcão. Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. **Cad. Saúde Pública** 2017; 33(11):e00189516. Disponível em <https://www.scielo.br/pdf/csp/v33n11/1678-4464-csp-33-11-e00189516.pdf> Acesso em 10 Jan. 2021.

MOTTA, Maria da Graca Corso da; DIEFENBACH, Grassele D. Dimensoes da vulnerabilidade para as familias da crianca com dor oncologica em ambiente hospitalar. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 17, n. 3, p. 482-490, Agosto, 2013. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452013000300482&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452013000300482&lng=en&nrm=iso). access on 24 Jan. 2021. <http://dx.doi.org/10.1590/S1414-81452013000300011>.

NÓBREGA, Vanessa Medeiros da; SILVA, Bruna Gabrielle de Araújo; OLIVEIRA, Renata Cardoso; VAZ, Elenice Maria; COLLET, Neusa. Gestão do cuidado à criança/adolescente com doença crônica: (des)articulação da rede e fragmentação das ações. **Rev. Enferm. UFSM**, Santa Maria, v.10, e76, p. 1-21, 2020. Disponível em: <https://periodicos.ufsm.br/reufsm/article/view/42529/html> Acesso em: 14 jul 2021

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE (OMS). **Doenças Não-Transmissíveis**, 2008. Disponível em: <https://www.paho.org/pt/brasil>. Acesso em: 1 jul. 2021.

PAEZ, Anita; MOREIRA, Martha Cristina Nunes. Construções de maternidade: experiências de mães de crianças com síndrome do intestino curto. **Physis** 26 (03) Jul-Sep 2016. Disponível em: <https://doi.org/10.1590/S0103-73312016000300017> Acesso em 15 jan. 2021.

PEDRAZA, Dixis Figueroa & ARAÚJO, Erika Morganna Neves de. Internações das crianças brasileiras menores de cinco anos: revisão sistemática da literatura. **Epidemiologia e Serviços de Saúde**, 2017, 26(1), pp. 169-182. Disponível em <https://dx.doi.org/10.5123/s1679-49742017000100018> Acesso em 12 jan. 2021.

PICCININI, Cesar Augusto et al. A doença crônica orgânica na infância e as práticas educativas maternas. **Estud. psicol.** (Natal) [online]. 2003, vol.8, n.1, pp.75-83. Disponível em: [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1413-294X2003000100009&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1413-294X2003000100009&lng=en&nrm=iso). ISSN 1678-4669. Acesso em 15 jan. 2021.

PORTUGAL, Sílvia. As mãos que embalam o berço: um estudo sobre redes informais de apoio à maternidade. **Estudos de Sociologia**, v. 10, n. 1.2, p. 185-210. Disponível em <https://periodicos.ufpe.br/revistas/revsocio/article/download/235422/28411>. Acesso em 24 jan de 2021

RAPOPORT, Andrea; PICCININI, Cesar Augusto. Apoio social e experiência da maternidade. **Rev. bras. crescimento desenvolv. hum.**, São Paulo, v. 16, n. 1, p. 85-96, abr. 2006. Disponível em [http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0104-12822006000100009&lng=pt&nrm=iso](http://pepsic.bvsalud.org/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0104-12822006000100009&lng=pt&nrm=iso). acessos em 17 jul. 2021.

RODRIGUES, Carmen C. M.; ARAUJO, Izilda E. M.; MELO, Luciana L. A família da criança com doença falciforme e a equipe enfermagem: revisão crítica. **Rev. Bras. Hematol. Hemoter**, São Paulo, v. 32, n. 3, pp. 257-264, 2010. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1516-84842010000300013&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1516-84842010000300013&lng=en&nrm=iso). Acesso em 12/01/2021.

SALVADOR, Marli dos Santos. **Vivências do familiar no cuidado a crianças com doenças crônicas**: subsídios para prática de enfermagem. 2013. Disponível em: <http://repositorio.furg.br/bitstream/handle/1/6074/mmarli.pdf?sequence=1> Acesso em: 15 jan. 2021.

SANTOS, Ana Maria Ribeiro dos et al. Vivências de familiares de crianças internadas em um Serviço de Pronto-Socorro. **Rev. esc. enferm. USP**, São Paulo, v. 45, n. 2, pp. 473-479, Apr. 2011. Disponível em [http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S0080-62342011000200024&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S0080-62342011000200024&lng=en&nrm=iso). Acesso em 15 jan. 2021.

SARACENO, Chiara & NALDINI, Manuela. **Sociologia da Família**. Lisboa: Editora Estampa, 2003.

SEGALEN, Martine. **Sociologia da Família**. Lisboa: Edições Terramar, 1999.

SILVA, J.N. et al. Comportamentos dos profissionais de enfermagem na efetivação da humanização hospitalar. **Revista Fun Care Online**, n. 12, 2020, pp. 471-478. Disponível em [http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/8527/pdf\\_1](http://seer.unirio.br/index.php/cuidadofundamental/article/viewFile/8527/pdf_1) Acesso em 23/01/21

SINGLY, François de. **Sociologia da família contemporânea**. Trad. Clarice Ehlers Peixoto. Rio de Janeiro: Editora FGV, 2007. 208 p. (Família, geração & cultura).

TAVARES, Renata Corbetta. O bebê imaginário: uma breve exploração do conceito. **Revista Brasileira de Psicoterapia**, vol. 18, n. 1, abril de 2016. Disponível em: <https://cdn.publisher.gn1.link/rbp.celg.org.br/pdf/v18n1a06.pdf> Acesso em 15 jan. 2021.

TAVARES, Tatiana Silva; DUARTE, Elysângela Dittz; SENA, Roseni Rosângela de. Direitos sociais das crianças com condições crônicas: análise crítica das políticas públicas brasileiras. **Esc. Anna Nery**, Rio de Janeiro, v. 21, n. 4, e20160382, 2017.

Disponível em: <[http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci\\_arttext&pid=S1414-81452017000400219&lng=en&nrm=iso](http://www.scielo.br/scielo.php?script=sci_arttext&pid=S1414-81452017000400219&lng=en&nrm=iso)>. Acesso em 21 jan. 2021.

TORRES, A. et al. **Famílias em mudança**: Configurações, valores e processos de recomposição. Lisboa: Celta, 2007. Disponível em: [https://www.researchgate.net/publication/292985171\\_Familias\\_em\\_mudanca\\_Configuracoes\\_valores\\_e\\_processos\\_de\\_recomposicao\\_Maria\\_das\\_Dores\\_Guerreiro\\_Analia\\_Torres\\_e\\_Cristina\\_Lobo](https://www.researchgate.net/publication/292985171_Familias_em_mudanca_Configuracoes_valores_e_processos_de_recomposicao_Maria_das_Dores_Guerreiro_Analia_Torres_e_Cristina_Lobo). Visto em 24/03/2020

VEIGA, Isis Nunes. **A experiência de mães de crianças com cardiopatia congênita**: o processo de diagnóstico, tratamento e hospitalização. Dissertação (Mestrado) – Programa de Pós-graduação em família na sociedade contemporânea, Universidade Católica do Salvador, Salvador, 2009. Acesso em 29/01/2021

**APÊNDICE A – QUESTIONÁRIO SEMI-ESTRUTURADO****Dados da genitora:**

- 1- Idade: \_\_\_\_\_
- 2- Religião: \_\_\_\_\_
- 3- Estado civil: \_\_\_\_\_
- 4- Cidade em que reside: \_\_\_\_\_ Quantas pessoas mora na casa: \_\_\_\_\_
- 5- Apoio financeiro: Sim ( ) Não ( ) Quem? \_\_\_\_\_
- 6- Atualmente trabalha? \_\_\_\_\_

**Dados da criança-paciente:**

- 7- Idade : \_\_\_\_\_
- 8- Sexo: \_\_\_\_\_
- 9- Frequenta escola? \_\_\_\_\_
- 10- Diagnóstico: \_\_\_\_\_
- 11- Usa medicação contínua? Sim ( ) Não ( ) Se sim, descreva: \_\_\_\_\_
- 12- Quantidade de internamentos: \_\_\_\_\_
- 13- Tem acesso a medicamento pelo SUS? Sim ( ) Não ( )  
Se sim, descreva: \_\_\_\_\_

**Perguntas:**

- 14- Conte-me a sua história e da sua família depois do diagnóstico de seu filho.
- 15- Existe uma rotina de cuidados? Exemplifique
- 16- Descreva relação de paternidade e possíveis fases de ruptura.
- 17- Quem divide com você cuidado, proteção e provimento?
- 18- Quem cuida de você?
- 19- Quem integra a rede de atuação durante a hospitalização? Se necessário, destaque um profissional ou categoria.
- 20- Descreva atividades que se destacaram durante às hospitalizações.
- 21- Dentro da equipe multidisciplinar quem orienta, apoia e dedica? Como recebem esse apoio?
- 22- Relate quais dificuldades encontrou durante a reclusão na pandemia e o impacto das regras de convivência.

## APÊNDICE B– TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO (TCLE)

A senhora está sendo convidada a participar, como voluntária, de uma pesquisa intitulada: Entradas e saídas pediátricas: famílias em contextos de reinternações hospitalares, que será desenvolvida pela pesquisadora Aiala França Chaves Bastos, em pesquisa de mestrado do curso de Pós-Graduação *Stricto Sensu* em Família na Sociedade Contemporânea. Seu objetivo é descrever as relações desenvolvidas entre representantes familiares de crianças que vivenciam reinternações por motivo de doenças crônicas. Sua relevância está na promoção de uma reflexão sobre o papel da família na melhora evolutiva na saúde de crianças com doenças crônicas e compreender as estratégias de enfrentamento – ou seja, as formas, que as famílias têm de lidar com o situação-problema (doença), prolongamento de tratamento e confiabilidade/convívio com equipes multidisciplinares.

Sua participação consistirá em ser entrevistada, com base em um roteiro que contém perguntas relacionadas ao tema estudado.

Para garantir a proteção emocional e psicológica das participantes, haverá o cuidado em manter a privacidade no momento da entrevista e ofertar o amparo psicológico ou assistencial, caso necessário (oferecido dentro do próprio Projeto e acessível imediatamente).

1. Caso não se sinta à vontade com alguma questão da entrevista, a senhora poderá deixar de respondê-la, sem qualquer prejuízo, sendo devolvidas anotações até então realizadas;
2. As informações fornecidas poderão, mais tarde, ser utilizadas para trabalhos científicos-acadêmicos e que sua identificação será mantida em sigilo, isto é, não haverá chance de seu nome ser identificado, assegurando-lhe completo anonimato (através de codificação alfanumérica e total confidencialidade) preservando e mantendo total confidencialidade e sigilo quanto à identidade, processo e relações de intimidade;
3. Sua participação não lhe causará nenhum custo financeiro e nenhum ônus;
4. Essa pesquisa está em conformidade com a Resolução 466/12 e 510/16 do Conselho Nacional de Saúde, e foi submetida à apreciação do Comitê de Ética e Pesquisa - CEP

Este documento contém duas vias, sendo que uma ficará com a senhora e a outra com a pesquisadora. Caso desista da entrevista, a pesquisadora assumirá a responsabilidade de interromper e excluir os dados coletados até o momento da declaração de não anuência. O benefício de sua participação consiste na ampliação do conhecimento sobre as dificuldades enfrentadas por famílias com crianças crônicas e em uma possível melhoria da assistência prestada durante às reinternações.

Em caso de dúvida ou outra necessidade de comunicação com a pesquisadora, poderá entrar em contato por meio do endereço/telefone:

Aiala F. C. Bastos – Telefone: (71) 988162233 ou aiala.bastos@ucsal.edu.br

Universidade Católica do Salvador – **Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea**- Av. Cardeal da Silva, 205 – Federação, Salvador-Ba, CEP: 40.231-902. Comitê de ética da UCSAL, tel.32038913 para melhores esclarecimentos caso necessário.

Eu, \_\_\_\_\_, Portadora do R.G. \_\_\_\_\_ aceito, voluntariamente, o convite de participar deste estudo, estando ciente de que estou livre para, em qualquer momento, desistir de colaborar com a pesquisa. Declaro que entendi os objetivos, riscos e benefícios desta pesquisa e concordo em participar espontaneamente.

Salvador, \_\_\_\_/\_\_\_\_/2021

Assinatura da participante

\_\_\_\_\_

Assinatura da pesquisadora

\_\_\_\_\_

## ANEXO I – PARECER DO COMITÊ DE ÉTICA DA UNIVERSIDADE CATÓLICA DO SALVADOR

UNIVERSIDADE CATÓLICA DE SALVADOR - UCSAL



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Entradas e saídas pediátricas: Famílias em contexto de reinternações hospitalares

**Pesquisador:** AIALA FRANCA CHAVES BASTOS

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 43826021.0.0000.5628

**Instituição Proponente:** Universidade Católica do Salvador

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 4.623.910

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de um projeto de dissertação, que tem a pretensão de estudar "a dinâmica nas relações familiares de crianças que vivenciam reinternações hospitalares prolongadas". A autora está se propondo a dar visibilidade às mudanças ocorridas na vida familiar quando ocorre uma doença crônica que exige reinternações frequentes em crianças, ampliando o cuidar não somente da criança, mas também da sua família, dando condições par um melhor enfrentamento da doença. Será uma pesquisa qualitativa descritiva. A pesquisadora se utilizará de um questionário semi-estruturado. As participantes serão cinco genitoras, cujos filhos tenham até 12 anos, e que tenham média de três episódios clínicos/ ano.

#### Objetivo da Pesquisa:

**Objetivo geral:**

"Descrever as relações desenvolvidas entre representantes familiares de crianças que vivenciam reinternações por motivo de doenças crônicas".

**Objetivos específicos:**

"Caracterizar e descrever condições sociodemográficas, de saúde, de composição familiar de crianças (até 12 anos) e de seus familiares acompanhantes;

Mapear possíveis ações e cuidados que promovam melhor bem-estar, acompanhamento e processos de entradas e saídas de unidade hospitalar por parte de crianças com doenças crônicas

**Endereço:** Av. Cardeal da Silva, 205 - Universidade Católica do Salvador, Campus Federação, Comitê de Ética, Prédio G  
**Bairro:** FEDERAÇÃO **CEP:** 40.231-902  
**UF:** BA **Município:** SALVADOR  
**Telefone:** (71)3203-8913 **E-mail:** cep@ucsal.br

Continuação do Parecer: 4.623.910

e seus familiares;

Identificar saberes, práticas e ações positivas nas experiências vivenciadas por familiares e suas crianças, em contexto de vulnerabilidade, narrando boas práticas e reconhecimento por parte dos sujeitos envolvidos.”

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

**Riscos:**

A autora afirma que pode ocorrer “algum desconforto e resistência, visto que as envolvidas já passaram ou estão em processo de acompanhamento de crianças com doença crônica”. Refere também que quaisquer dados de identificação serão mantidos em sigilo, e que as entrevistas ocorrerão em ambientes virtuais privativos, garantindo confidencialidade e anonimato. Será dado às participantes da pesquisa suporte psicológico, caso necessário.

**Benefícios:**

A pesquisadora refere que a pesquisa pode “possibilitar a reestruturação da estrutura familiar e sua rede de apoio”, assim como poderá oferecer “informações que poderão ser utilizadas para trabalhos científicos acadêmicos”, difundir conhecimento e capacitar em pesquisa empírica.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

A pesquisa é bastante relevante, pois ao lançar o olhar sobre a doença crônica e suas repercussões na família, pode ser útil para profissionais exercerem um melhor cuidado com as crianças que permanecem por longos períodos nos hospitais devido às reinternações, e com suas famílias que vivenciam mudanças na rotina e nos papéis familiares.

**Considerações sobre os Termos de apresentação obrigatória:**

Todos os termos de apresentação obrigatória estão adequados

**Recomendações:**

Não há

**Conclusões ou Pendências e Lista de Inadequações:**

O projeto não apresenta pendências.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

O Colegiado acata o parecer do relator e alerta que cabe ao pesquisador responsável encaminhar os relatórios parciais e o relatório final da pesquisa por meio da Plataforma Brasil para que sejam

Endereço: Av. Cardeal da Silva, 205 - Universidade Católica do Salvador, Campus Federação, Comitê de Ética, Prédio G  
 Bairro: FEDERAÇÃO CEP: 40.231-902  
 UF: BA Município: SALVADOR  
 Telefone: (71)3203-8913 E-mail: cep@ucsal.br



UNIVERSIDADE CATÓLICA DE  
SALVADOR - UCSAL



Continuação do Parecer: 4.623.910

apreciados pelo CEP, em conformidade com a Norma Operacional nº 01/13, item XI.2.d.

Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1897736.pdf	19/03/2021 22:51:49		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	dossieMODIFICADO.pdf	19/03/2021 22:50:15	AIALA FRANCA CHAVES BASTOS	Aceito
Recurso Anexado pelo Pesquisador	cartarespostacepaiala.pdf	19/03/2021 22:44:06	AIALA FRANCA CHAVES BASTOS	Aceito
Outros	PSICOLOGIAmodificado.pdf	19/03/2021 22:41:49	AIALA FRANCA CHAVES BASTOS	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLEMODIFICADO.pdf	19/03/2021 22:41:17	AIALA FRANCA CHAVES BASTOS	Aceito
Folha de Rosto	folharosto.pdf	20/02/2021 15:53:46	AIALA FRANCA CHAVES BASTOS	Aceito
Outros	termodeconfiabilidade.pdf	20/02/2021 15:51:11	AIALA FRANCA CHAVES BASTOS	Aceito
Cronograma	cronograma.docx	20/02/2021 15:14:52	AIALA FRANCA CHAVES BASTOS	Aceito

Situação do Parecer:

Aprovado

Necessita Apreciação da CONEP:

Não

SALVADOR, 31 de Março de 2021

Assinado por:  
Eliana Sales Brito  
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Cardeal da Silva, 205 - Universidade Católica do Salvador, Campus Federação, Comitê de Ética, Prédio G  
Bairro: FEDERAÇÃO CEP: 40.231-902  
UF: BA Município: SALVADOR  
Telefone: (71)3203-8913 E-mail: cep@ucsal.br

## **ANEXO II - DECLARAÇÃO DE COMPROMISSO DE ANTI-PLÁGIO**

Eu, AIALA FRANÇA CHAVES BASTOS, matrícula 20004191 e estudante do curso de Mestrado do Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea da Universidade Católica do Salvador, declaro que o trabalho em versão impressa e digital apresentado é componente parcial da avaliação de mestrado, compondo-se de pesquisa original, ademais de confirmar que todas as citações e as referências, bem como uso de dados primários e secundários (quando existentes) estão corretamente identificadas. Tal procedimento indica autoria e responsabilidades para os devidos fins e efeitos, podendo ser incluído como prova junto à UCSAL.

Declaro que o material é original, resultado da investigação realizada por mim e que a utilização de contribuições ou textos de autores alheios estão devidamente referenciadas, obedecendo aos princípios e regras dos Direitos de Autor e Direitos Conexos.

Tenho consciência de que a utilização de elementos alheios não identificados constitui uma grave falta ética e disciplinar, sendo informadas no Regimento Interno da Pós-Graduação dessa instituição.

Salvador, 18 de julho de 2021.

AIALA FRANÇA CHAVES BASTOS

**CRÉDITOS DA AUTORA**

AIALA FRANÇA CHAVES BASTOS

Graduada em Enfermagem pela Universidade Católica do Salvador. Especialista em UTI Neonatal e Pediátrica pela Atualiza Cursos e em Docência Universitária pela UCSal. Atuo na emergência pediátrica, por doze anos, em um Hospital Particular de Salvador-Ba. Atualmente, estudiosa em vacinas, realizo apoio vacinal em um Clínica Privada em Salvador. Mestranda no Programa de Pós-Graduação em Família na Sociedade Contemporânea da UCSAL.

Endereço para acessar este CV: <http://lattes.cnpq.br/0846831367694106>