

UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS  
Faculdade De Filosofia e Ciências Humanas  
Programa de Pós-Graduação em Sociologia

Raíssa Cristina Abreu Couto

**MUDANÇAS, ADAPTAÇÕES E SUPERAÇÕES:  
a família frente à doença renal crônica infantil**

Belo Horizonte

2020

Raíssa Cristina Abreu Couto

**MUDANÇAS, ADAPTAÇÕES E SUPERAÇÕES:  
a família frente à doença renal crônica infantil**

Tese apresentada à Banca Examinadora do Programa de Pós-Graduação em Sociologia como exigência parcial para obtenção do título de Doutora em Sociologia pela Universidade Federal de Minas Gerais.

Orientador: Professor Dr. Cláudio Santiago Dias Junior

Belo Horizonte

2020

301	Couto, Raíssa Cristina Abreu.
C871m	Mudanças, adaptações e superações [manuscrito] : a
2020	família frente à doença renal crônica infantil / Raíssa Cristina Abreu Couto. - 2020.
	238 f.
	Orientador: Cláudio Santiago Dias Júnior.
	Tese (doutorado) - Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas.
	Inclui bibliografia.
	1.Sociologia – Teses. 2.Rins – Doença - Teses. 3.Cuidados – Teses. I.Dias Júnior, Cláudio Santiago . II. Universidade Federal de Minas Gerais. Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas. III. Título.

Ficha catalográfica elaborada por Vilma Carvalho de Souza - Bibliotecária - CRB-6/1390



Programa de Pós Graduação em Sociologia  
Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas  
Universidade Federal de Minas Gerais

## ATA DA DEFESA DE TESE

### RAÍSSA CRISTINA ABREU COUTO

Aos 09 (nove) dias do mês de julho de 2020 (dois mil e vinte), reuniu-se a Banca Examinadora de Defesa de Tese de Doutorado, intitulada: **“MUDANÇAS, ADAPTAÇÕES E SUPERAÇÕES: A FAMÍLIA FRENTE À DOENÇA RENAL CRÔNICA INFANTIL”**. A banca foi composta pelos professores doutores **Cláudio Santiago Dias Júnior** (Orientador – DSO/UFMG), **Ana Paula de Andrade Verona** (UFMG), **Andréa Branco Simão** (UFMG), **Luciana Conceição de Lima** (UFRN) e **Luciano Rodrigues Costa** (UFV).

Procedeu-se a arguição, finda a qual os membros da Banca Examinadora reuniram-se para deliberar, decidindo por unanimidade pela:

Aprovação ( x )

Reprovação da Tese ( )

Para constar foi lavrada a presente ata, datada e assinada pelos examinadores.

Belo Horizonte, 09 de julho de 2020.

**Prof. Dr. Cláudio Santiago Dias Júnior** (Orientador– DSO/UFMG)

**Profa. Dra. Ana Paula de Andrade Verona** (UFMG)

**Profa. Dra. Andréa Branco Simão** (UFMG)

**Profa. Dra. Luciana Conceição de Lima** (UFRN)

**Prof. Dr. Luciano Rodrigues Costa** (UFV)

*Dedico este trabalho à minha família e às famílias que compartilharam suas histórias.*

## AGRADECIMENTOS

Em primeiro lugar, gostaria de agradecer às famílias que compartilharam as suas histórias e dores comigo. A confiança em dividir suas experiências tornou este trabalho possível e tocou-me de forma permanente.

A toda a equipe da Santa Casa de Misericórdia de BH que me acolheu em seu ambiente de trabalho e ajudou de todas as formas possíveis, assim como a equipe da Casa de Acolhida Padre Eustáquio – CAPE, em especial à Izabela pela atenção dedicada.

Agradeço à Coordenação de Aperfeiçoamento de Pessoal de Nível Superior (CAPES) e ao Programa de Pós-Graduação em Sociologia da UFMG por terem investido em mim e neste trabalho.

Ao professor Dr. Cláudio Santiago, meu orientador, pela disponibilidade e confiança. Às professoras Ana Paula Verona, Andréa Simão e Nina Rosas, pelas fundamentais contribuições a este trabalho.

Aos colegas de turma, em especial à Mariana Augusto pela cumplicidade.

Aos amigos e familiares por me ouvirem e sempre me apoiarem.

À minha família. Ao meu pai Ricardo, por todos os ensinamentos, pelo constante incentivo e carinho. À minha mãe Márcia, por todo o seu suporte, dedicação e amor. Ao meu irmão Ricardo, pela paciência, pelo suporte técnico e motivação. À minha avó Maria e a minha tia Ninita, por todo o incentivo e por sempre confiarem em mim. À tia Magda pela troca de ideias e pela essencial ajuda técnica e emocional. Vocês são minha maior inspiração, por isso, dedico este trabalho a vocês.

Ao meu marido Pedro, por sua atenção, paciência e apoio incondicional. Sem você este trabalho não teria sido possível. Obrigada por se fazer presente e por confiar em mim.

## RESUMO

A descoberta da necessidade de se conviver com uma doença renal crônica (DRC) é um fato que gera profundas alterações psicológicas e sociais, tanto no portador da doença quanto naqueles que convivem com ele. Nos casos em que crianças e adolescentes são os indivíduos acometidos pela enfermidade, a família se vê frente à necessidade de conciliar suas rotinas individuais às novas necessidades impostas pelo agravo. Frente a este cenário buscamos compreender como o diagnóstico de uma doença renal crônica e seus consequentes tratamentos em crianças e adolescentes afetam a dinâmica familiar destes indivíduos. Foram aplicados questionários e realizadas entrevistas com 16 responsáveis por crianças/adolescentes que ao momento da pesquisa realizavam o tratamento hemodialítico na Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte, ou que se encontravam acolhidos na CAPE – Casa de Acolhida Padre Eustáquio para a realização de seu tratamento em outros hospitais da capital. As análises das entrevistas foram realizadas a partir dos referenciais da teoria da dádiva e do *care*, utilizando a técnica da análise de conteúdo temática, que fez uso de temas já previamente estipulados pelos questionários aplicados. Estes, por sua vez, foram analisados em conjunto com as entrevistas e revelaram que o funcionamento familiar foi muito alterado com a descoberta da doença e principalmente com a necessidade da realização do tratamento. A rotina e atividades das famílias sofreram modificações, contudo, aqueles que mais sentiram foram os próprios doentes e seus cuidadores principais, que como pudemos constatar, eram as mães. Elas modificavam seu dia a dia substituindo sua rotina de trabalho, estudo e cuidados de si pelo acompanhamento hospitalar e cuidados de saúde que precisavam ser realizados no ambiente doméstico. Além disto, estas mulheres apontaram fazer grandes esforços para evitar que tais mudanças necessárias atingissem outros membros da família como outros filhos e maridos. Desta forma focaram em si grande parte das mudanças, colocando sob sua responsabilidade as novas tarefas impostas. Assim, as situações analisadas revelaram que a sociedade precisa urgentemente olhar para tais famílias e perceber a necessidade de apoio tanto institucional quanto pessoal. Para isto, contudo, será preciso mudar a forma como percebemos o cuidado em nossa sociedade e também como estabelecemos diferentes papéis sociais às pessoas apenas por sua base biológica.

### **Palavras Chave:**

Doença Crônica Pediátrica; Impacto Familiar; Cuidado (Care); Dádiva;

## ABSTRACT

The discovery of the need to live with a chronic kidney disease (CKD) is a fact that generates profound psychological and social changes, both in patients with the disease and in those who live with them. In cases where children and adolescents are affected by the disease, the family is faced with the need to reconcile their individual routines with the new needs imposed by the injury. Faced with this scenario, we seek to understand how the diagnosis of a chronic kidney disease and its consequent treatments in children and adolescents affect the family dynamics of these individuals. For this, questionnaires were applied and interviews were conducted with 16 guardians of children / adolescents who, at the time of this research, were undergoing hemodialysis at the Santa Casa de Misericórdia in Belo Horizonte, or who were hosted at CAPE - Casa de Acolhida Padre Eustáquio for the realization of treatment in other hospitals in the capital. The analyzes of the interviews were carried out based on the referentials of the theory of gift and care, using the technique of thematic content analysis, which used themes previously stipulated by the applied questionnaires. These, in turn, were analyzed in conjunction with the interviews and revealed that family functioning was greatly altered with the discovery of the disease and mainly with the need for treatment. The family's routine and activities underwent changes, however, those who felt most were the patient himself and his main caregiver, who, as we could see, were the mothers. They change their daily lives by replacing their work, study and self-care routine with hospital monitoring and health care that needs to be performed in the home environment. In addition, these women aimed to make great efforts to prevent such necessary changes from reaching other family members such as other children and husbands. In this way they focused on a large part of the changes, placing the new tasks imposed on them. Thus, the situations analyzed revealed that society urgently needs to look at such families and realize the need for both institutional and personal support. For this, however, it will be necessary to change the way we perceive care in our society and also how we establish different social roles for people solely on the basis of their biological basis.

### **Key words:**

Pediatric Chronic Disease; Family Impact; Care; Gift;



## LISTA DE FIGURAS

<b>FIGURA 1 – Hemodiálise .....</b>	<b>26</b>
<b>FIGURA 2 – Diálise Peritoneal .....</b>	<b>27</b>
<b>FIGURA 3 – Escalas cromáticas dimensões FAMM encontradas: Dimensão Identidade da Criança .....</b>	<b>124</b>
<b>FIGURA 4 – Escalas cromáticas dimensões FAMM encontradas: Dimensão Habilidade de Manejo .....</b>	<b>129</b>
<b>FIGURA 5 – Escalas cromáticas dimensões FAMM encontradas: Dimensão Esforço de Manejo .....</b>	<b>135</b>
<b>FIGURA 6 – Escalas cromáticas dimensões FAMM encontradas: Dimensão Dificuldade da Família .....</b>	<b>150</b>
<b>FIGURA 7 – Escalas cromáticas dimensões FAMM encontradas: Dimensão Visão do Impacto da Doença .....</b>	<b>157</b>
<b>FIGURA 8 – Escalas cromáticas dimensões FAMM encontradas: Dimensão Mutualidade Parental .....</b>	<b>164</b>

## LISTA DE TABELAS

<b>TABELA 1 – Critérios de inclusão e exclusão de artigos .....</b>	<b>60</b>
<b>TABELA 2 – Artigos incluídos na Revisão Sistemática da Literatura .....</b>	<b>61</b>
<b>TABELA 3 – Número de artigos por doenças estudadas segundo área de autoria .....</b>	<b>66</b>
<b>TABELA 4 – Criação das 6 categorias de análise dos textos estudados .....</b>	<b>72</b>
<b>TABELA 5 – Dimensões do FaMM, itens que compõem a escala e interpretação do instrumento .....</b>	<b>97</b>
<b>TABELA 6 – Perfil das entrevistadas .....</b>	<b>110</b>
<b>TABELA 7 – Descrição das medidas das dimensões do manejo familiar das famílias responsáveis por crianças e adolescentes com DRC entrevistadas na CAPE e SCMBH</b>	<b>115</b>

## LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ABTO	Associação Brasileira de Transplante de Órgãos
ANA	American Nurses Association
ASA	American Sociological Association
BPC	Benefício de Prestação Continuada
CAPE	Casa de Acolhida Padre Eustáquio
DCNT	Doenças crônicas não transmissíveis
DRC	Doença Renal Crônica
ECA	Estatuto da Criança e do Adolescente
FaMM	Family Manegement Measure
FMSF	Family Management Style Framework
IR	Insuficiência Renal
LILACS	Literatura Latino-Americana e do Caribe em Ciências da Saúde
OMS	Organização Mundial de Saúde
PA	Pará
PC	Paralisia Cerebral
RBT	Registro Brasileiro de Transplante
SCMBH	Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte
SciELO	Scientific Electronic Library Online
SUS	Sistema Único de Saúde
TCLE	Termo de Consentimento Livre e Esclarecido
TEA	Transtorno do Espectro Autista
TRS	Terapia Renal Substitutiva
TX renal	Transplante Renal

## SUMÁRIO

<b>1. INTRODUÇÃO .....</b>	<b>12</b>
<b>2. O CUIDADO FAMILIAR COM A CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DOENÇA (RENAL) CRÔNICA.....</b>	<b>20</b>
2.1. A saúde e a doença (crônica) como elaborações sociais.....	20
2.2. A Doença Renal Crônica .....	23
2.3. A Família.....	29
2.4. Da dádiva ao <i>care</i> .....	39
2.5. <i>Care</i> (Cuidado).....	47
<b>3. DOENÇAS CRÔNICAS PEDIÁTRICAS E SEUS IMPACTOS NA FAMÍLIA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA .....</b>	<b>58</b>
3.1. Condução da revisão.....	58
3.2. Visão geral dos artigos.....	65
3.2.1. <i>Análise das categorias</i> .....	75
<b>4. METODOLOGIA E DADOS.....</b>	<b>89</b>
4.1. Entrevista .....	89
4.2. Questionários .....	93
<b>5. RESULTADOS E DISCUSSÕES .....</b>	<b>99</b>
5.1. Os campos de pesquisa .....	99
5.1.1. <i>CAPE – Casa de Acolhida Padre Eustáquio</i> .....	100
5.1.2. <i>Centro de Nefrologia do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte - SCMBH</i> .....	105
5.2. Perfil das Entrevistadas.....	107
5.3. Dados do <i>Instrumento de Medida de Manejo Familiar</i> .....	113
5.3.1. <i>Vida antes da Doença e Diagnóstico</i> .....	116
5.3.2. <i>Dimensão Identidade da Criança</i> .....	123
5.3.3. <i>Dimensão Habilidade de Manejo</i> .....	129
5.3.4. <i>Dimensão Esforço de Manejo</i> .....	134
5.3.5. <i>Dimensão Dificuldade da Família</i> .....	149
5.3.6. <i>Dimensão Visão do Impacto da Doença</i> .....	156
5.3.7. <i>Dimensão Mutualidade Parental</i> .....	164

<b>6. CONSIDERAÇÕES FINAIS .....</b>	<b>174</b>
<b>REFERÊNCIAS .....</b>	<b>185</b>
<b>APÊNDICE.....</b>	<b>203</b>
<b>ANEXOS.....</b>	<b>215</b>

## 1. INTRODUÇÃO

A descoberta da necessidade de se conviver com uma doença crônica é um fato que gera profundas alterações psicológicas e sociais em seu portador e naqueles que convivem com ele. No processo que se desencadeia, quase sempre a família é chamada a responder às novas necessidades de cuidado, que ao envolverem crianças e adolescentes<sup>1</sup> acabam ganhando contornos dramáticos e grandes proporções.

Caracterizada por sua longa duração, as doenças crônicas desafiam as intervenções de saúde tradicionais. (CASTELLANOS et al., 2015). Inúmeros são os agravos categorizados como doenças crônicas e dentre eles encontra-se a doença renal crônica (DRC). (OMS, 2018). Esta “consiste em uma lesão renal e perda irreversível da função dos rins”. (JUNIOR, 2004). A perda da função renal é um fato grave, pois, sem seu correto funcionamento os indivíduos não são capazes de eliminar substâncias tóxicas para seu organismo, produzir determinados tipos de hormônios<sup>2</sup>, regular o equilíbrio ácido-básico, dentre outros. Por este motivo, indivíduos que sofrem com a DRC devem se submeter a um dos tratamentos disponíveis: a diálise<sup>3</sup> ou o transplante renal<sup>4</sup>. Como nem sempre é possível a realização do transplante, a opção para muitos pacientes é seguir o(s) tratamento(s) dialítico(s) por um tempo prolongado.

Tais tratamentos por necessitarem de deslocamentos periódicos ao hospital e cuidados específicos com o doente, com o ambiente em que se realiza o tratamento, e com o ambiente em que se vive, acabam afetando de forma importante a rotina dos envolvidos, seja do próprio doente, seja de sua família que se vê frente à necessidade de conciliar as rotinas individuais às novas necessidades impostas pelo agravo. Foi pensando em tal cenário que o presente trabalho objetivou *compreender como o diagnóstico de uma doença renal crônica e seus consequentes tratamentos em crianças e adolescentes afetam a dinâmica familiar destes indivíduos.*

---

<sup>1</sup> Será considerada criança aquele indivíduo com até doze anos de idade incompletos e adolescente aqueles entre os doze e dezoito anos de idade, seguindo o que é preconizado pela Lei 8069 de 13 de julho de 1990 (ECA). (BRASIL, 1990).

<sup>2</sup> “Os rins também produzem hormônios responsáveis pelo controle da pressão arterial, do metabolismo ósseo e da produção de glóbulos vermelhos.” (MORSCH e VERONESE, 2011).

<sup>3</sup> Diálise é o nome genérico dado aos tratamentos que realizam a filtragem do sangue. Pode ocorrer através do tratamento da hemodiálise ou da diálise peritoneal. (NEFROLOGIA E DIÁLISE, 2019)

<sup>4</sup> Opção de tratamento que tem a capacidade de melhorar a qualidade de vida do doente e proporcionar uma maior autonomia e liberdade em sua rotina diária.

Nosso objetivo torna necessário pensarmos inicialmente sobre aquilo que chamamos de família. Este é, contudo, um esforço bastante audacioso, pois este é um conceito que está presente em inúmeras esferas da vida social e tem o poder de determinar direitos, deveres e políticas que afetam bilhões de pessoas. White e Klein (2008) pensam a família como um grupo social que apresenta algumas características que o distingue de outros grupos sociais. Dentre estas, apresentam o fato de as famílias terem o tempo de duração maior do que o da maioria dos outros grupos sociais, o fato de serem intergeracionais, e o de existirem relações biológicas e legais entre seus membros.

A importância da questão biológica neste grupo é inegável. Através desta herdamos características que podem influenciar fortemente a vida e saúde de um indivíduo. Mas não se pode esquecer que existem também os processos sociais e legais (por exemplo, o casamento e as adoções) que ligam indivíduos que não compartilham relações biológicas.

Boudon (1990), por sua vez, apresenta que a definição de família mais corrente é a desta como um “grupo caracterizado pela residência comum e pela cooperação de adultos de ambos os sexos e dos filhos que eles geraram ou adoptaram (Mundock, 1949)” (BOUDON, 1990, p. 105). Esta definição que valoriza tanto as relações de consanguinidade quanto os vínculos jurídicos, apesar de ainda bastante utilizada<sup>5</sup>, não abrange outras inúmeras variações que este grupo pode apresentar.

As diversas configurações e mudanças pelas quais a família já passou tornam sua conceituação um processo complicado, portanto, em nosso trabalho optou-se por identificá-la como um grupo social que ao longo da história sofreu mudanças, mas que atualmente tem um “papel determinante no desenvolvimento da sociabilidade, da afetividade e do bem-estar físico dos indivíduos, sobretudo durante o período da infância e da adolescência.” (PRADO, 1985, p.13).

Dentro de tal grupo os indivíduos desempenham papéis sociais<sup>6</sup> que são criados de acordo com a sociedade e o momento histórico em que estas famílias se inserem, mas

---

<sup>5</sup> A residência comum para a caracterização da unidade familiar é de extrema importância. A mesma é ainda hoje utilizada para definição de direitos fundamentais em nossa sociedade como podemos ver na definição para fins de concessão de Benefício de Prestação Continuada – BPC que, como iremos mostrar ao longo de nosso trabalho, é um benefício importantíssimo para as famílias estudadas. Segundo o *Guia para Técnicos e Gestores da Assistência Social*, família é o “conjunto de pessoas composto pelo requerente, o cônjuge, o companheiro, a companheira, os pais e, na ausência de um deles, a madrasta ou o padrasto, os irmãos solteiros, os filhos e enteados solteiros e os menores tutelados, desde que vivam sob o mesmo teto.”. (MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL, 2018, p. 23)

<sup>6</sup> Aqui entendemos papéis sociais como apontado por Goffman (2002, p. 24). Segundo este, papel social seria “a promulgação de direitos e deveres ligados a uma determinada situação social”.

também, de acordo com as circunstâncias vividas pelos membros do grupo. Entender o papel social dos membros da família é fundamental para se entender as dinâmicas familiares que são “o conjunto de formas de funcionamento familiar, relações hierárquicas e de poder que se estabelecem entre os membros.” (BECKER; BORGES; CREPALDI, 2017, p. 163).

Ao longo da história, tanto os papéis sociais quanto as próprias dinâmicas familiares foram sendo alteradas, e Ariès (1986) observa que não é possível falarmos sobre a família contemporânea sem levar em conta os processos de mudança pelas quais passaram os conceitos de infância e adolescência. Atualmente, as crianças e os adolescentes são partes fundamentais da estrutura familiar, porém, tal centralidade que hoje estes indivíduos usufruem é fruto da modernidade<sup>7</sup>. (ARIÈS, 1986). Neste período, assim como a criança, a mulher e o homem, mãe e pai também passaram a observar suas posições e papéis sociais sendo delimitados e alterados.

Biroli (2014) aponta que a mulher na modernidade passa a perceber a maternidade como componente central da feminilidade tornando-a, portanto, altamente valorizada. Esta, contudo, passa a ser cada vez mais controlada e racionalizada uma vez que o investimento demandado em tal função se torna muito alto e carrega novas exigências<sup>8</sup>. Já o homem, apesar de ainda constantemente associado à noção de provedor, passa a perceber, cada vez mais, a necessidade de se envolver com tarefas anteriormente somente designadas à mulher. (CASTELAIN-MEUNIER, 2004).

Apesar das inúmeras mudanças pelas quais passou ao longo do tempo, a família parece ser o grupo social que de forma mais constante responde às necessidades de cuidado de indivíduos em situação de dependência. Mas, por que a família?

Em nossa pesquisa, buscamos observar que mais do que as obrigações legais impostas aos pais e responsáveis, e mais do que a existência de um interesse em uma retribuição, ainda que futura, existe na família um tipo de circulação de bens que só pode ser entendido através do paradigma da dádiva.

---

<sup>7</sup> Giddens (2002, p. 21) refere-se a modernidade como “às instituições e modos de comportamento estabelecidos pela primeira vez na Europa depois do feudalismo, mas que no século XX se tornaram mundiais em seu impacto.”. Para este autor, a modernidade “altera radicalmente a natureza da vida social cotidiana e afeta os aspectos mais pessoais de nossa existência. A modernidade deve ser entendida num nível institucional; mas as transformações introduzidas pelas instituições modernas se entrelaçam de maneira direta com a vida individual, e, portanto com o eu.” (GIDDENS, 2002, p. 9)

<sup>8</sup> A escolarização que se exige a todos os filhos é um importante ponto a ser observado. Contudo, os teóricos da transição demográfica observam que ao lado de tal exigência passa-se a perceber mudanças nos padrões de nupcialidade das mulheres, o aumento na dedicação ao seu próprio estudo e a entrada destas mulheres no mercado de trabalho. Assim, inúmeros são os motivos que nos levam a entender tais mudanças.



A nova realidade que nossos entrevistados vivenciam mostra-se difícil, complicada e em certos casos, bastante cruel para que possamos pensar que o cuidado que prestam e da forma como prestam, tem bases em algo diverso do que o amor<sup>9</sup>. É importante, contudo, não nos deixarmos iludir por utopias de ações desinteressadas. Como nos mostra Godbout (1999), apesar de ser ela mesma fundada em uma dádiva, as relações que ocorrem no interior da família apresentam (sim) retornos ainda que diversos daqueles que são considerados nas relações tecidas com o Estado e com o Mercado. O modelo de “dívida mútua positiva” identificado por Godbout (2002) e que será apresentado em nosso capítulo “Da dádiva ao *care*” responde bem ao tipo de retorno encontrado nas relações que ocorrem no interior da família e que analisamos em nossa pesquisa.

Contudo, há que se observar que o que buscamos identificar foram as mudanças, adaptações e superações que se fizeram necessárias a partir do diagnóstico e tratamento para a DRC pediátrica. Assim, a existência de uma doença tornou imperativo nosso olhar para o cuidado realizado por tais famílias. Neste processo, mais do que olhar a enfermidade das crianças e adolescentes pelo prisma biomédico, buscamos percebê-lo pelo prisma da cronicidade<sup>10</sup>.

No primeiro, as experiências de saúde e doença são determinadas apenas pela observação dos processos físicos, bioquímicos e fisiológicos desencadeados frente à presença de agentes etiológicos que podem ser identificados, isolados e tratados. Este modelo fragmenta o sujeito, supervaloriza o saber médico em detrimento de outros tipos de saberes, (hiper) medicaliza os indivíduos e exclui os familiares da participação no tratamento. Já o segundo modelo, observa que “a experiência de adoecimento crônico não é determinada pela patologia biologicamente definida, mas sim é elaborada no conjunto de interações sociais ocorridas entre os sujeitos afetados, seus cuidadores e membros da sua rede social.” (CASTELLANOS et al., 2015, p. 24).

Esta última visão vai ao encontro do que Le Breton (2007) sugere. Segundo este, saúde, doença e corpo são noções moldadas pelos contextos social e cultural em que o indivíduo está colocado e mediadas por conjuntos simbólicos que são transmitidos pela

---

<sup>9</sup> Segundo Caillé (2002, p. 194), “a dádiva não é, de modo algum, desinteressada; simplesmente, ela dá o privilégio aos interesses da amizade (de aliança, sentimento de amor, solidariedade, etc.) e de prazer e/ou criatividade sobre os interesses instrumentais e sobre a obrigação ou a compulsão.”.

<sup>10</sup> Por cronicidade entendemos “a forma como se constitui a experiência da enfermidade crônica na realidade da vida cotidiana do enfermo” (LIRA, CATRIB E SILVA, 2015, p. 158).

família no processo de socialização, mas que não se restringem a este momento, uma vez que novas modalidades corporais são apreendidas por todos nós de acordo com os novos locais, culturas e situações que experimentamos.

O contexto social também é fundamental para pensarmos nossa forma de perceber e exercer o cuidado. Diversas estudiosas observaram que o cuidado, que em nossa pesquisa referimos como *care*<sup>11</sup>, é um trabalho que mistura o emocional, o material e o técnico e que para realizá-lo é indissociável uma postura ética e interacional. (HIRATA; GUIMARÃES, 2012). Este, para além de seu foco na família se concentra nas mulheres. Estas são como mostram Hirata e Guimarães (2012), Stoller (1993), Tronto (1987) e outras autoras, as responsáveis pelo trabalho doméstico e não remunerado de cuidado em nossa sociedade.

Este trabalho, apesar de sua fundamental importância, mostra-se cada vez mais desvalorizado e invisibilizado. Nem mesmo a pronta resposta oferecida por estas famílias – cuidar de seus filhos acometidos por doenças crônicas – ao apelo estatal<sup>12</sup>, ainda que sem a necessária preparação técnica, fez com que o trabalho de cuidado fosse percebido como um *trabalho* e menos ainda como um trabalho que responde a uma responsabilidade de cidadania. (MENDES, 2004; CRESSON, 2010; GLENN, 2000). Tal fato dificulta ainda mais processos emocionais, sociais e burocráticos que já são bastante duros.

Assim, entendemos que as doenças crônicas que são atualmente consideradas um dos maiores problemas de saúde pública em nosso país, em sua incidência em crianças e adolescentes traz inúmeros problemas pessoais e sociais que devem ser objeto de preocupação não somente de tais famílias, mas também da sociedade como um todo. Por este motivo, em nosso trabalho observamos a realidade que estes pais e responsáveis vivenciam através de um olhar atento às suas falas sobre as dinâmicas familiares, os conjuntos de relações que extrapolam o núcleo familiar e que são criadas pelos sujeitos doentes e pelos seus familiares, através dos relatos sobre estratégias de enfrentamento e significação da doença, e suas formas de adaptação às necessidades do doente. Neste processo foi importante atentar-se para o local que tais indivíduos ocupam na sociedade. As variáveis, classe, escolaridade e gênero

---

<sup>11</sup> Opta-se por tal procedimento para demarcar o uso do conceito à sua filiação com as teorias feministas que o desenvolveram. Contudo, sua forma traduzida ‘cuidado’ é utilizada quando citarmos textos que assim o utilizem.

<sup>12</sup> Mendes (2004), Cresson (2010) e Glenn (2000) observam que os Estados fazem cada vez mais um apelo às famílias para que estas cuidem de seus doentes, em especial, aqueles que são acometidos por doenças crônicas. Tal apelo seria justificado pelas situações econômicas que os países se encontram e que demandam contenção de despesas públicas nas áreas de saúde, principalmente para casos de doenças crônicas que são agravos de longuíssima duração e que, portanto, demandariam de uma forma mais constante e onerosa os cofres públicos.

mereceram destaque, pois são aspectos que influenciam na experiência dos indivíduos frente à sociedade e, portanto, frente às situações de saúde, doença e cuidado (de si e dos demais).

Para a execução de nosso estudo foram traçados cinco objetivos específicos:

- a) Analisar como a experiência de adoecimento e tratamento(s) dialítico(s) da criança/adolescente impactou na dinâmica social dos responsáveis em relação ao trabalho formal e de cuidados familiares;
- b) Analisar como a experiência de adoecimento e tratamento(s) dialítico(s) da criança/adolescente impactou na dinâmica social dos responsáveis em relação à conjugalidade;
- c) Analisar qual o impacto da experiência de adoecimento e tratamento(s) dialítico(s) da criança/adolescente na sociabilidade e papel social dos irmãos da criança/adolescente doente, quando for o caso, segundo a percepção de seus responsáveis.
- d) Analisar como a experiência de adoecimento e tratamento(s) dialítico(s) da criança/adolescente impactou na dinâmica social da própria criança doente, segundo a percepção de seus responsáveis.
- e) Identificar e analisar a rede de apoio social dos responsáveis pela criança ou adolescente doente.

A partir das evidências empíricas levantadas por diversos estudos da literatura nacional e internacional sobre a relação entre família e DRC, foram elaboradas cinco hipóteses que nortearam nosso trabalho:

*Hipótese 1 – “O descobrimento da doença crônica renal pediátrica pode gerar ou aprofundar o empobrecimento da família, e os impactos podem ser ainda maiores em famílias monoparentais.”.*

O descobrimento da doença crônica renal pediátrica pode gerar ou aprofundar a precarização econômica das famílias, sendo que os impactos podem ser maiores se essas famílias forem monoparentais. O que agrava a situação no caso das famílias monoparentais é que normalmente elas possuem apenas uma fonte de renda, e provavelmente é esta pessoa que gera a renda que será a encarregada do cuidado da criança/adolescente doente. Com esta nova demanda, é provável que esta pessoa se engaje em trabalhos que demandem menos tempo, ou

tenham maior flexibilidade, ou mesmo se abstenham do trabalho (TONG et al., 2010; ICHIKAWA, 2011; NOBREGA et al., 2012; LOMBA et al., 2014; LISE et al., 2017).

*Hipótese 2 – “O diagnóstico da doença renal crônica, pode gerar o afastamento do homem de uma vivência familiar o que pode levar à dissolução de laços matrimoniais.”.*

Diversos trabalhos mostram que o diagnóstico da DRC em um filho faz com que o homem se afaste da vida familiar. Este afastamento foi explicado por dois fatores básicos: a ausência da mulher (mãe e esposa) e ao fato da mãe (principal cuidadora) afastar o homem do cuidado. (TONG et al., 2010, NOBREGA et al., 2012, LOMBA et al., 2014, LISE et al., 2017).

No primeiro caso, o fato da mulher não ter a disponibilidade de cuidar da casa, dos outros filhos e dedicar atenção ao marido por causa dos grandes períodos de permanência no ambiente hospitalar foram relevantes para o desencadeamento de problemas no relacionamento conjugal. No segundo, o fato da mulher afastar o homem do cuidado com a criança doente faz com que este não tenha a vivência da doença e da situação vivida pelo paciente, o que leva ao desconhecimento das necessidades do doente e do cuidador, gerando assim desentendimentos entre os cônjuges.

*Hipótese 3 – “O descobrimento da doença crônica renal pediátrica pode levar ao fortalecimento das relações familiares.”.*

Tong et al. (2010), Ichikawa (2011) e Lomba et al. (2014) discutem em seus trabalhos sobre a possibilidade de aproximação e fortalecimento que a doença crônica da criança traz à família. Ichikawa (2011) aponta para a criação de relações de cumplicidade, auxílio e respeito entre os pais para o enfrentamento de períodos de crise. Já Tong et al. (2010) apontam que os casais aprendem com o tempo a lidar com tal cenário o que os tornam mais confiantes para enfrentar a situação, diminuindo assim o estresse, que pode ser fonte de brigas. Todos estes eventos contribuiriam, portanto, para um fortalecimento dos laços familiares.

*Hipótese 4 – “O descobrimento da doença crônica renal pediátrica pode alterar os papéis sociais dos membros da família.”.*

É quase unânime a afirmação de que a mulher se torna a principal cuidadora de seus filhos em casos de doenças. Esta posição, já esperada socialmente, acaba demandando alterações de papéis de outros indivíduos dentro do ambiente doméstico. (STOLLER, 1993). É esperado que outros membros da família, como o pai e irmãos, acabem por assumir tarefas que anteriormente eram exclusivas da mulher, como os cuidados com a casa, com os outros filhos, dentre outras tarefas. (NOBREGA et al., 2012; ARAÚJO, 2013).

*Hipótese 5 – “O descobrimento da doença crônica renal pediátrica pode levar ao acionamento de uma rede de apoio social e seu efetivo uso.”*

A demanda por cuidados constantes que a DRC pode gerar na família leva a busca de suporte e apoio. Este suporte e apoio, quase sempre, envolvem outros familiares. (CASTRO; PICCININI, 2002; ARAÚJO, et al., 2011; BARBOSA; SOUZA; LEITE, 2015; BARBOSA et al., 2016). Contudo, segundo Nobrega et al. (2012), estes tendem a diminuir com o tempo. Já Lise et al. (2017) descrevem que esta rede, mesmo existindo, nem sempre é utilizada, pois a mãe não confia o cuidado a ninguém além de si mesma. Contudo, sendo efetivamente utilizada ou não, inúmeros autores apontam para o papel fundamental que esta rede de apoio tem no auxílio à família nas formas de lidar com a doença. (CASTRO; PICCININI, 2004; GAVIN; WYSOCKI, 2006; TONG et al., 2010; NOBREGA, 2012; SALVADOR et al., 2015; LISE et al., 2017; GEENSE et al., 2017).

Partindo de tais objetivos e hipóteses, esta tese foi estruturada em seis capítulos. No primeiro (esta introdução) apresentamos a nossa questão de pesquisa, os objetivos e hipóteses de trabalho. No segundo capítulo discutimos a literatura de base que apoia nossa pesquisa e os aspectos mais conceituais no que se refere à saúde, doença crônica, família, dádiva e *care*. No terceiro capítulo, através de uma revisão sistemática da literatura construímos uma análise dos trabalhos recentes que tem procurado investigar como o descobrimento e tratamento de uma doença crônica pediátrica afeta a família. No quarto capítulo apresentamos toda a estratégia utilizada para a coleta e análise dos dados. No quinto capítulo são apresentados os resultados e a discussão dos achados para cada uma das dimensões analisadas neste trabalho. Por fim, no sexto e último capítulo apresentamos as considerações finais deste trabalho.

## **2. O CUIDADO FAMILIAR COM A CRIANÇA E ADOLESCENTE COM DOENÇA (RENAL) CRÔNICA**

No presente capítulo iniciaremos propondo que o leitor observe que todo corpo objetivo e doente deve ser também pensado sob o ponto de vista social e simbólico. Assim, toda experiência de adoecimento, mais do que a manifestação de uma patologia (*disease*) deve ser observada como uma experiência pessoal (*illness*) e coletiva (*sickness*)<sup>13</sup>. Tal fato não deve, contudo, desqualificar a patologia propriamente dita. Por este motivo, também iremos nos ater a ela. Assim a doença renal crônica será apresentada. Sua definição, as diferenças etiológicas desta em crianças em relação aos adultos e as formas de tratamento possíveis serão abordadas.

Em seguida, observando que tal situação médica gera dependência e necessidades de cuidado, e que a família é a principal provedora deste, teceremos uma análise sobre este grupo. Nesta, mostraremos que historicamente homens, mulheres e crianças são colocados em situações e posições sociais que muitas vezes geram obrigações morais que limitam os indivíduos e dificultam mudanças sociais. Este seria o caso do cuidado.

Em nossa sociedade, observa-se que o cuidado é colocado como uma tarefa moral e afetiva das mulheres. (ARAÚJO, 2016). Tal constatação nos levará a pensar sobre as noções de reciprocidade e obrigação (o que é dado ou realizado de forma obrigatória, e o que é dado ou realizado de forma espontânea). Estas noções que são trabalhadas na teoria da Dádiva de Marcel Mauss nos ajudarão a entender as situações de cuidado que analisamos em nossa pesquisa.

### **2.1. A saúde e a doença (crônica) como elaborações sociais**

Caracterizada por sua longa duração, pela geração de “lesões irreversíveis e complicações que acarretam graus variáveis de incapacidade ou óbito” (MACIEL et al., 2018, p. 56), as “doenças crônicas não transmissíveis (DCNT) são a causa principal de mortalidade e de incapacidade prematura na maioria dos países de nosso continente, incluindo o Brasil.”

---

<sup>13</sup> “Disease (manifestação patológica em linguagem biomédica); illness (percepção subjetiva expressa em linguagem de senso comum); sickness (expressão cultural da doença). (Kleinman, 1986; Frankenberg, 1980; Young, 1982).” (MINAYO, 1998, p. 32).

(OMS, 2018). Tais agravos geram inúmeros limites – físicos<sup>14</sup>, psicológicos<sup>15</sup> e sociais<sup>16</sup> – na vida dos sujeitos afetados, e são um constante desafio às intervenções de saúde tradicionais. (CASTELLANOS et al., 2015).

Inúmeras são as doenças categorizadas como doenças crônicas, tais como, doenças cardiovasculares, câncer, Diabetes Mellitus, doenças respiratórias crônicas, doença renal crônica, dentre outras, e justamente devido a esta abrangência, os impactos que estas têm sobre a saúde pública, sobre o desenvolvimento social e sobre o desenvolvimento econômico de vários países mostram-se cada vez mais altos. (OMS, 2018).

Maciel et al. (2018, p. 56) mostram que a ocorrência de doenças crônicas se relaciona com um “complexo conjunto de fatores que interagem entre si”. Desta forma, mais do que fatores biológicos (genético) e agentes etiológicos, os comportamentos sociais (sedentarismo, uso de substâncias químicas, álcool, tabaco, e dieta) e as condições de vida e trabalho a que os indivíduos se submetem são determinantes para desencadear inúmeras doenças crônicas não transmissíveis.

A noção de multicausalidade das doenças que pode ser observada na fala de Maciel et al. (2018) é hoje particularmente importante para pensarmos não somente as doenças crônicas, mas também os conceitos de saúde, doença e os processos de “recuperação pela ação terapêutica”. (CZERESNIA; MACIEL; OVIEDO, 2013, p. 29).

Minayo (1997) discute em seu texto *saúde e doença como expressão cultural*, que as representações sociais de saúde e doença, ou seja, as formas pelas quais os homens expressam simbolicamente – conscientemente ou não – suas vivências de saúde e doença são determinadas pelo momento histórico e pela sociedade em que estes se inserem. Toda sociedade teria suas concepções dominantes sobre as mais diversas experiências, e todos nós tomamos estas concepções como bases para construirmos nossas próprias vivências. A autora observa, portanto, que reinterpretações de tais concepções ocorrem a todo o momento, principalmente quando as condições nas quais tais experiências ocorrem mudam (classes distintas, gêneros distintos, idades distintas, grupos étnicos distintos, etc.). Por este motivo, saúde, doença, tratamento e cura receberam e ainda hoje recebem diversas interpretações.

Segundo Mastromauro (2010), ao final do século XIX, com as descobertas bacteriológicas, há o predomínio de uma interpretação unicausal das doenças. Nesta, “cada

---

<sup>14</sup> No que se refere ao funcionamento corporal e, em alguns casos, à aparência física.

<sup>15</sup> Uma vez que lida-se com medos, frustrações, angústias e incertezas.

<sup>16</sup> Devido às alterações de papéis sociais e mudanças nas relações sociais desenvolvidas.

doença corresponde a um agente etiológico a ser combatido por meio de vacinas e produtos químicos” (MASTROMAURO, 2010, p. 50). Esta forma de pensar se opôs às anteriores que colocavam as doenças como frutos de pecados ou de miasmas<sup>17</sup>.

Já no século XX, apesar de ainda haver importantes investimentos direcionados a descobrir, analisar e combater aos agentes etiológicos ligados às doenças, a noção de que somente estes fatores levariam a um quadro de adoecimento passa a ser questionada. Observa-se que os mais diversos determinantes sociais passam a ser somados à equação e uma visão multicausal (como a apontada no trabalho de Maciel et al., 2018) torna-se predominante.

Tal ampliação demandou novas formas de se pensar a saúde e a doença uma vez que a realidade social era, e ainda é múltipla. (BACKES, et al., 2009). Assim, o atual modelo de pensamento permite abordagens transdisciplinares, fato que é de extrema importância, pois a vivência de uma doença, principalmente se crônica não afeta o cotidiano do doente de forma pontual.

A doença crônica, por se prolongar pela vida dos indivíduos acometidos por ela, afeta diversas esferas da vida dos doentes, e passa a mediar suas relações sociais e a exigir mudanças importantes em seu dia a dia. Por este motivo, atualmente entende-se que,

a experiência de adoecimento crônico não é determinada pela patologia biologicamente definida, mas sim é elaborada no conjunto de interações sociais ocorridas entre os sujeitos afetados, seus cuidadores e membros da sua rede social. As diferentes lógicas e racionalidades presentes nas redes institucionais e sociais acessadas em busca do cuidado afetam as estratégias de enfrentamento e práticas de cuidado relativas à cronicidade. Há um intenso e incessante processo de negociação da realidade da doença e do sentido do cuidado (...) nas interações sociais travadas ao longo da trajetória de adoecimento crônico. (CASTELLANOS et al., 2015, p. 24).

Assim, toda vivência de uma doença (crônica ou não) deve observar aspectos que ultrapassam a patologia, como o momento histórico, o local de vivência do doente e de sua rede de contato, o apoio social recebido, o local social que estes indivíduos ocupam (raça, gênero e classe) e a cultura em que estão inseridos.

---

<sup>17</sup> A teoria Miasmática apontava que as condições de saúde e doença eram causadas pelos “miasmas”. Mastromauro (2010) aponta que a palavra ‘miasma’ “traduzia quase tudo o que tinha relação com insalubridade, além de ser algo desconhecido: acreditava-se serem os miasmas emanções nocivas invisíveis que corrompiam o ar e atacavam o corpo humano. Os miasmas seriam gerados pela sujeira encontrada nas cidades insalubres, e também por gazes formados pela putrefação de cadáveres humanos e de animais.” (MASTROMAURO, 2010, P. 46)



É importante, contudo, observar que não se trata de diminuir a importância, dificuldade ou especificidades que as mais diversas doenças geram, mas de compreender que mesmo que cada uma crie elaborações distintas, todas devem ser vistas além de seu determinante biológico, pois uma mesma doença pode ser vivida e experimentada de formas diversas por pessoas diversas.

Tal possibilidade encontra-se diretamente ligada ao sentido subjetivo de normalidade que cada indivíduo carrega consigo. Em determinado momento ou para determinado indivíduo, algo pode ser considerado normal enquanto para outro a situação retrata um estado de anormalidade e incomodo.

Czeresnia, Maciel e Oviedo (2013) mostram que mesmo sendo fundamental observar este componente subjetivo da saúde e da doença, existem parâmetros objetivos criados para definir situações de enfermidade e anormalidade. Assim, afirmam que “na atualidade, o conhecimento acerca da doença se funda, predominantemente, na ciência, mas outros elementos integram a percepção da doença, que é parte de um processo cultural mais amplo.” (CZERESNIA; MACIEL; OVIEDO, p. 18, 2013).

Neste quesito, a medicina se torna a autoridade máxima na formulação de explicações e análises que hoje são as bases para as ações e muitas vezes, para as representações criadas pelos indivíduos afetados pelas mais diversas doenças e agravos. Sendo, portanto, fundamental, a visão biomédica será também apresentada.

## **2.2. A Doença Renal Crônica**

O rim é um importante órgão do corpo humano. Dentre algumas de suas funções estão a de remover resíduos e excesso de líquido do corpo através da urina e a de produzir os hormônios que regulam a pressão sanguínea. Tais funções são fundamentais para a manutenção do equilíbrio químico corporal. “Alterações heterogêneas que afetam tanto a estrutura quanto a função renal” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2019) são indicativos da existência de uma doença renal crônica (DRC).

Quando é observado algum tipo de anormalidade renal, ou uma diminuição da função dos rins por três meses ou mais, o quadro de insuficiência renal (IR) começa a ser cogitado. (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2018b). A insuficiência renal pode ser de dois tipos: aguda, caracterizada por uma súbita perda da função renal que pode ocorrer em decorrência

de outros agravos e que, por este motivo, tem grandes chances de ser reversível, ou a crônica, que ao contrário da primeira, ocorre de forma lenta, progressiva e é irreversível. (SIVIERO; MACHADO; RODRIGUES, 2013). Assim a IR é o nome dado à fase mais avançada da DRC.

A doença renal crônica tem sido considerada atualmente uma “epidemia de crescimento alarmante”. (SIVIERO; MACHADO; RODRIGUES, 2013, p. 5). Estima-se que entre 11 e 22 milhões de adultos no país tenham algum grau de disfunção renal<sup>18</sup>. (SARMENTO et al., 2018). Sua prevalência<sup>19</sup> é bastante elevada, em 2016 foi de 596 pacientes por milhão da população (SESSO et al., 2017), e dentre os pacientes em diálise ainda naquele ano, 0,3% tinham 12 anos ou menos e 0,9% tinham entre 13-19 anos. (SESSO et al., 2017). Apesar de representarem uma parcela pequena da população afetada pela DRC, as crianças e adolescentes sofrem profundamente com a doença, que pode gerar danos irreversíveis a eles.

Abrahão (2010) mostra que crianças com doença renal crônica tendem a ter doenças associadas, como, por exemplo, a doença óssea metabólica. Lima, Gesteira e Bandeira (2011, p. 232) esclarecem que “(...) alterações do metabolismo mineral e da estrutura óssea são universais na doença renal crônica (DRC) na infância”. Em casos como este, as crianças acabam tendo a necessidade de associar vitaminas e cálcio à alimentação para evitar e/ou diminuir a ocorrência de fraturas e deformidades decorrentes desta condição. Todos estes cuidados, contudo, nem sempre são capazes de evitar problemas como a baixa estatura, a existência de pele ictérica, acesos vasculares visíveis, e a constante necessidade de administração de medicamentos subcutâneos ou venosos. Belangero (2019) acrescenta ainda que podem ser observados impactos negativos no desenvolvimento neurológico de crianças afetadas pela DRC.

Sua etiologia varia de acordo com a idade do indivíduo afetado. “Em crianças antes dos cinco anos, as causas mais frequentes são as malformações (congênitas) do trato urinário, enquanto na faixa etária de cinco a quinze anos prevalecem as doenças renais adquiridas e hereditárias.” (SETZ; PEREIRA; NAGANUMA, 2005, p. 295). Lise (2017) também aponta

---

<sup>18</sup> Dados deste tipo não são encontrados para a população pediátrica.

<sup>19</sup> “A prevalência, por milhão de população, é calculada por meio da razão entre o número de pacientes em terapia renal substitutiva - TRS (novos e “antigos”) e a população em uma data específica (prevalência pontual) ou durante um intervalo de tempo (prevalência de período). A prevalência pontual indica o número de pacientes em TRS em uma data específica, usualmente 31 de dezembro do ano em estudo.”. (SIVIERO, MACHADO, RODRIGUES, 2013, p. 7).

que o desenvolvimento da doença renal crônica em crianças se relaciona a dois outros fatores, sendo “o primeiro, associado ao baixo peso ao nascer<sup>20</sup> e, o segundo, ao nível socioeconômico desfavorecido na infância, sendo esse considerado fundamental.” (LISE, 2017, p. 2). Em adultos, as principais causas estão associadas à presença de diabetes e de hipertensão. (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2018b).

Em seus primeiros estágios, a DRC pode não apresentar sintomas, que somente aparecem na chamada fase pré-diálise. (NATIONAL KIDNEY FOUNDATION, 2018a; 2018b). Anorexia, vômitos, sede e constipação são alguns dos sintomas que acometem crianças lactantes com quadros de DRC, mas por serem sintomas muito genéricos podem ser tratados como doenças do refluxo, alergias alimentares, ou outros. (BELANGERO, 2019). Em crianças em fase pré-escolar e escolar, e que já apresentam quadros mais avançados da doença, são percebidos “retardo de crescimento, com deformidades ósseas, anemia resistente ao tratamento com ferro, e, inclusive com cefaleia e vômitos secundários à hipertensão arterial” (BELANGERO, 2019). Os “distúrbios das eliminações (urgência e incontinência urinária, ritmo vesical diminuído e constipação intestinal)” (BELANGERO, 2019) também podem estar presentes. Assim, para um correto e rápido diagnóstico é preciso um rigoroso acompanhamento pré-natal bem como um acompanhamento médico da criança. Em casos de antecedentes familiares da doença, também se recomenda maior cuidado e acompanhamento da família.

Uma vez diagnosticado, é possível que se realize o tratamento conservador que consiste “em todas as medidas clínicas (remédios, modificações na dieta e estilo de vida) que podem ser utilizadas para retardar a piora da função renal, reduzir os sintomas e prevenir complicações ligadas à doença renal crônica.” (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2019). Apesar de tais medidas, a Sociedade Brasileira de Nefrologia aponta que a DRC é progressiva e irreversível até o momento.

Assim, com o avanço da doença são adotadas terapias renais substitutivas (TRS), dentre as quais se encontra a diálise. Este é um tratamento empregado para remover líquidos e

---

<sup>20</sup> O baixo peso ao nascer se relaciona de forma importante com a “mortalidade neonatal, pós-neonatal e infantil, à morbidade na infância e ao risco de várias doenças na idade adulta.” (CARNIEL, 2008, p. 169). Inúmeras causas podem ser observadas para a ocorrência de tal fenômeno, dentre elas estão “as infecções genitais, os partos múltiplos, a hipertensão arterial, as disfunções uterinas, o baixo índice de massa corporal materna pré-gestacional, a baixa estatura materna, o tabagismo na gravidez, a placenta prévia, o baixo ganho de peso na gestação, os fatores étnicos, a primiparidade, as anomalias congênitas e os fatores genéticos” (CARNIEL, 2008, p. 169). Dentre os fatores apresentados, vários poderiam ser evitados e seus efeitos mitigados com o correto acompanhamento pré-natal. Este, contudo, não é realizado por parcela significativa da população materna econômica e socialmente vulnerável.

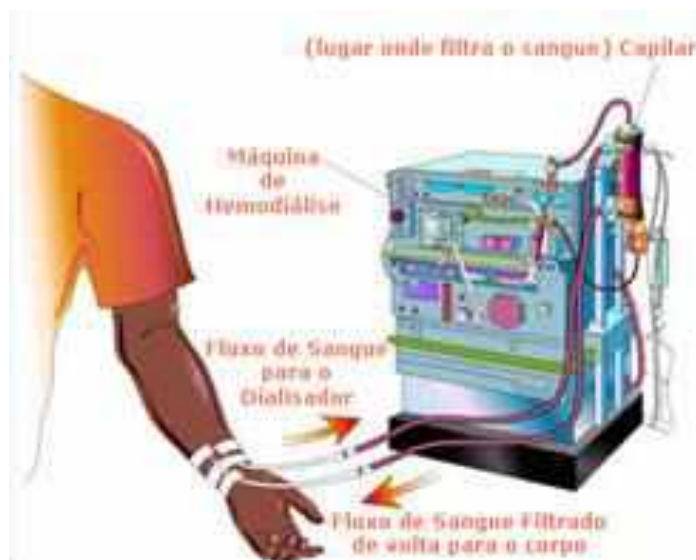
produtos residuais do organismo. Existem dois tipos de tratamento dialítico: a hemodiálise e a diálise peritoneal.

A hemodiálise é um procedimento através da qual o sangue é limpo e filtrado com o auxílio de uma máquina. Esta máquina realiza o trabalho que os órgãos não estão sendo capazes de fazer. O funcionamento do processo corre da seguinte forma:

Basicamente, na hemodiálise a máquina recebe o sangue do paciente por um acesso vascular, que pode ser um cateter (tubo) ou uma fístula arteriovenosa, e depois é impulsionado por uma bomba até o filtro de diálise (dialisador). No dialisador o sangue é exposto à solução de diálise (dialisato) através de uma membrana semipermeável que retira o líquido e as toxinas em excesso e devolve o sangue limpo para o paciente pelo acesso vascular. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2018b).

Todo paciente em tratamento hemodialítico necessita, portanto, de uma fístula arteriovenosa ou um cateter que conecta o paciente à máquina. Estes podem ser colocados no braço, perna ou no peito do indivíduo e requerem inúmeros cuidados de limpeza e manutenção para que tenham uma maior durabilidade. Neste tipo de tratamento, devido à necessidade da máquina, os pacientes precisam se deslocar para o hospital aproximadamente três ou quatro vezes por semana, podendo, contudo, ocorrer diariamente, dependendo da situação clínica do indivíduo. O procedimento dura em torno de quatro horas.

**FIGURA 1 – Hemodiálise**



Fonte: SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2018b.

Já a diálise peritoneal,

é uma opção de tratamento através do qual o processo ocorre dentro do corpo do paciente, com auxílio de um filtro natural como substituto da função renal. Esse filtro é denominado peritônio. É uma membrana porosa e semipermeável, que reveste os principais órgãos abdominais. O espaço entre esses órgãos é a cavidade peritoneal. Um líquido de diálise é colocado na cavidade e drenado, através de um cateter (tubo flexível biocompatível). (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2018a).

No caso do paciente em tratamento por diálise peritoneal há um cateter no abdômen do paciente, próximo ao umbigo, através do qual a solução de diálise é infundida e após permanecer por algum tempo no corpo do paciente é drenada.

**FIGURA 2 – Diálise Peritoneal**



Fonte: SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2018a.

Segundo aponta a Sociedade Brasileira de Nefrologia (2018a), os dois tipos de tratamento tem resultados iguais e a opção por qual tratamento utilizar vai depender da escolha feita pelo médico, em acordo com o paciente e seus familiares. Ambos os tratamentos têm vantagens e desvantagens, porém, a diálise peritoneal apresenta a importante vantagem de ser possível sua realização em domicílio. Assim, tanto o paciente quanto algum familiar, após treinamento, se tornam capazes de realizar o tratamento de forma independente. Paula (2008), no entanto, apresenta que tanto as condições de moradia (higiene, espaço e estrutura), quanto a aptidão e aprendizado do correto desempenho dos procedimentos são fundamentais para o sucesso deste procedimento em domicílio. Desta forma, a situação socioeconômica das famílias pode interferir na escolha de tal tratamento, tornando-o inviável para alguns pacientes.

Por ser uma doença progressiva e irreversível, uma vez iniciado um dos tratamentos dialíticos este deve ser continuado por toda a vida. É possível alterar o tipo de tratamento realizado ao longo do tempo, contudo, o único modo de não mais necessitar do(s) tratamento(s) dialítico(s) é realizando o transplante renal.

No transplante renal (TX renal), um rim saudável doado por um doador vivo<sup>21</sup> ou por um doador com morte encefálica<sup>22</sup> é cirurgicamente implantado no paciente com insuficiência renal crônica (IR). Assim, o rim implantado assumirá as funções que o “antigo” rim não conseguia realizar. Para que não haja perigo de rejeição, todo indivíduo transplantado deve usar remédios chamados imunossupressores que deverão ser tomados por todo o tempo que o paciente tiver o órgão transplantado. A função deste medicamento é a de reduzir a imunidade do indivíduo o que evita que seu corpo rejeite o novo órgão, mas que, por outro lado, torna o paciente sujeito a outras doenças e infecções.

Apesar de seus riscos, o transplante renal é considerado o tratamento mais completo para a doença renal crônica e é capaz de fornecer ao doente maior liberdade e independência. Portanto, como todo tratamento, o transplante tem suas vantagens e desvantagens que devem ser consideradas pelo paciente, equipe médica e familiares que acompanham o processo. (SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA, 2018c).

Os impactos tanto da doença quanto de seus tratamentos são profundos e geram inúmeros prejuízos físicos, mentais e sociais nas crianças afetadas, bem como em suas famílias que devido à complexidade da situação e de seus tratamentos, acabam sendo

---

<sup>21</sup> Filho et al. (2012, p. 290) explicam que “o doador vivo é, na maioria das vezes, parente próximo do receptor. A legislação vigente aceita doação de cônjuges ou parentes até o quarto grau (...). Pessoas que não se enquadram neste pré-requisito também podem efetuar a doação, sendo que para isso se faz necessária autorização judicial.” A obrigatoriedade de autorização judicial tem por finalidade garantir a gratuidade da disposição do órgão ou tecido. Para ser doador, é preciso que o indivíduo esteja em perfeitas condições de saúde e passe por inúmeros exames de verificação de compatibilidade com o receptor.

<sup>22</sup> O doador de órgão portador de morte encefálica, chamado também de ‘doador morto’ é aquele paciente que foi vítima de algum problema cerebral como traumatismo crânio-encefálico, hemorragia subaracnóide, neoplasias cerebrais não metastatizantes ou isquemia cerebral. (MAGALHÃES, GARCIA, PEREIRA, 2012). A morte encefálica “é um quadro clínico num paciente com idade superior a sete dias, portador de doença estrutural ou metabólica conhecida, de caráter completa e indubitavelmente irreversível, expressando total falência de todas as funções de todo o encéfalo, inclusive do tronco encefálico.” (FRANCO, 2012, p. 198). A existência de tal quadro clínico somente é possível em ambiente hospitalar onde todas as funções corporais são artificialmente mantidas por meio de máquinas e remédios. Assim, por determinado tempo, o coração do paciente ainda bate e a respiração, e pressão são mantidos. Este fato gera a falsa impressão de que o paciente ainda está vivo o que dificulta a aceitação dos familiares de sua morte. Em sociedades em que não há um esclarecimento e uma cultura de doação de órgãos, a captação de órgãos e tecidos de doadores mortos é dificultada, porém, o diagnóstico de morte encefálica é extremamente rigoroso, realizado por diferentes médicos que devem seguir protocolos estabelecidos e regulamentados pelo Conselho Federal de Medicina e definidos por lei (Lei nº 9.434, de 1997). (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2018).

mobilizadas no acompanhamento e efetivo cuidado à criança/ adolescente doente, além de ter a necessidade de se reorganizar para possibilitar este acompanhamento e de dar sentido à situação vivenciada.

Grande parte da necessidade de significar este processo está ligada ao fato de tanto o corpo doente quanto seus tratamentos suscitarem as noções de mortalidade e vulnerabilidade que despertam preocupação, dependência e cuidado. Tal ligação não é infundada. Segundo Soares, et al. (2008) “o tempo de sobrevida esperado para uma criança de 0 a 14 anos em diálise é de apenas 20 anos, enquanto a população de mesma idade transplantada tem uma sobrevida estimada em 50 anos”. Todos, contudo, apresentam uma taxa de mortalidade “de 30 a 150 vezes maior que a dos pares de idade sem doença renal”. (SOARES, et al., 2008).

Tal situação suscita uma noção de risco que aprofunda a necessidade de cuidado. Em momento anterior, mostramos que a literatura aponta que a família é o *locus* privilegiado de cuidado em nossa sociedade. Este grupo é o maior responsável pelo cuidado de crianças, idosos e enfermos e por este motivo será preciso refletir sobre os processos sociais que levaram a família a ocupar este papel em nossa sociedade.

### **2.3. A Família<sup>23</sup>**

A família é uma construção social em constante transformação. Pode ser definida como um grupo social que contém certas peculiaridades que o difere dos demais, a saber, (1) seu tempo de duração tende a ser maior que de outros grupos, por este motivo ela se torna (2) intergeracional, criando (3) relações tanto biológicas como legais em torno de seus membros. Além disto, a família encontra-se (4) ligada a uma rede maior de parentesco. (WHITE; KLEIN, 2008).

Para Santiago e Feitosa (2011), compreender a família como um ente sociocultural permite que se observe que há uma forte correlação entre os tipos de relações que são formadas no interior desta, e as relações existentes na sociedade a qual este grupo pertence. Assim, da mesma forma que a sociedade, a família também passa por mudanças, o que não significa, no entanto, “desagregação, desestruturação, desintegração, falência ou substituição desta por outras instituições.” (SANTIAGO; FEITOSA, 2011, p. 36). Este grupo “ancestral,

---

<sup>23</sup> Apesar de nosso subtítulo encontrar-se no singular, sabe-se que existem inúmeros tipos e configurações possíveis para este grupo.

universal, de formação multivariada e culturalmente determinad[o], tem sabido resistir e adaptar-se a todas as transformações e mutações familiares e sociais, tendo el[e] própri[o] participado, enquanto ‘sujeito-ator’, nessa mesma dinâmica social ao longo dos tempos.” (LEANDRO, 2006, p. 52).

Philippe Ariès apresenta em seu livro *História social da criança e da família* que a família antiga tinha por missão a “conservação dos bens, a prática comum de um ofício, a ajuda mutua quotidiana num mundo em que um homem, e mais ainda uma mulher isolados não podiam sobreviver, e ainda, nos casos de crise, a proteção da honra e das vidas.” (ARIÈS, 1986, p. 10/11). Também pensando na antiguidade, Leandro (2001; 2006) escreve que na Roma Antiga, para além dos indivíduos que compõem o atual núcleo familiar, o pai, a mãe e os filhos, eram considerados “família” também o conjunto de escravos e de servidores que viviam debaixo do mesmo teto. Neste caso, todos aqueles que estavam sujeitos à autoridade do chefe, fossem eles elementos pessoais e/ou patrimoniais, constituíam a chamada “*pater familias*”. Esta concepção, diretamente ligada ao poder do homem enquanto chefe reflete de forma clara a estrutura social mais ampla da sociedade da época. Havia o casamento marcadamente orientado para a procriação e a associação da figura paterna à de cidadão. Na Grécia Antiga, também podia ser observada esta tripla relação em torno da figura do homem: senhor-escravo; marido-esposa; pai-filhos. (LEANDRO, 2001; 2006). Assim, a solidariedade entre seus membros era formada por razões bastante específicas.

No Antigo Regime, “a família era uma realidade moral e social, mais do que sentimental.” (ARIÈS, 1986, p. 231). Este fato não significava, contudo, que não havia afeto entre seus membros, ainda que este grupo não tivesse a função afetiva como objetivo principal. Segundo Prado (1985), as famílias deste período são chamadas de famílias tradicionais ou patriarcais. Nestas, o casamento e a religião tinham papel fundamental. Singly (2011) e Torres (2001) apontam que Durkheim foi um autor que estudou justamente a passagem da família patriarcal para a família conjugal moderna. Durkheim defendia que enquanto a família patriarcal criava os laços derivando-os dos bens materiais e visando a transmissão e/ou manutenção de patrimônios, a família conjugal seria relacional, ou seja, priorizaria as relações interpessoais aos bens materiais. Neste novo modelo, além das famílias



serem menores, seus componentes desfrutariam de uma maior individualidade e independência da comunidade<sup>24</sup>. (SINGLY, 2011; TORRES, 2001).

Assim, nas sociedades industriais, as famílias, que segundo Ariès (1986) sempre foram pequenas e centradas em poucos indivíduos<sup>25</sup>, passam a ser pensadas justamente como “lugar de uma afeição necessária entre os cônjuges e entre pais e filhos, algo que ela não era antes.” (ARIÈS, 1986, p. 11).

Com esta nova concepção do grupo familiar, sucedem-se diversas mudanças sociais. Passa-se a observar a separação do local de produção e o local de convívio (oficina e casa) o que cria uma visão da casa como uma esfera separada da sociedade, que deve ser equipada com os frutos do esforço do chefe de família – o homem – e ser cuidada e zelada pela mulher (público X privado). Esta separação também ocorre dentro do próprio espaço doméstico. Os quartos que antes eram compartilhados por todos, passam a ser devidamente separados e assim observa-se o primeiro ideal da família moderna: o ideal da privacidade (ARIÈS, 1986; BIROLI, 2014).

No século XVIII, a família começou a manter a sociedade à distância, a confiná-la a um espaço limitado, aquém de uma zona cada vez mais extensa de vida particular. A organização da casa passou a recorrer a essa nova preocupação de defesa contra o mundo. Era já a casa moderna, que assegurava a independência dos cômodos fazendo-os abrir para corredor de acesso. Mesmo quando os cômodos se comunicavam, não se era mais forçado a atravessá-los para passar de um ao outro. (ARIÈS, 1986, p. 265)

Neste novo espaço privado, Ariès (1986) e Biroli (2014) apontam que surgem novos sentimentos, principalmente entre a mãe e a criança, dentre os quais se destaca o sentimento de família.

O sentimento da família que nasce nos séculos XV e XVI, seria a necessidade de dar à vida familiar uma história. Estaria ligado a vida nesta nova forma de casa, privada e que abriga essa família que passa a ser “reconhecida como um valor e exaltada por todas as forças da emoção.” (ARIÈS, 1986, p. 223). Assim, apesar de a família não ser uma instituição nova, tal sentimento, segundo Ariès (1986), era. O sentimento de família também estaria diretamente ligado a outro sentimento, que mais uma vez o autor alega ser uma novidade, o

---

<sup>24</sup> ARIÈS (1986, p. 11) mostra que a comunidade, “composto de vizinhos, amigos, amos e criados, crianças e velhos, mulheres e homens” era parte fundamental da vida da família medieval.

<sup>25</sup> Tal visão apresentada pelo autor não é aceita de forma unânime entre os estudiosos. Muitos autores, dentre eles Durkheim, advogam pela existência da família antiga como um grande grupo formado por inúmeros indivíduos ligados pelo parentesco. Sua passagem de um modelo extenso a um modelo nuclear, composto por dois adultos (um homem e uma mulher) e os filhos gerados e/ou adotados por estes, é também objeto de teorias e análises.

sentimento da infância. Este, por sua vez, refletiria a mudança radical do lugar assumido pelas crianças dentro das famílias. Essas assumem um lugar de tamanha importância que as tiram do antigo anonimato<sup>26</sup> para torná-las insubstituíveis. (ARIÈS, 1986).

O sentimento da infância seria então a “consciência da particularidade infantil, essa particularidade que distingue essencialmente a criança do adulto, mesmo jovem.” (ARIÈS, 1986, p. 156). Tal consciência, que o autor alega não existir nas sociedades medievais, se desenvolve devido a uma “cristianização mais profunda dos costumes” (ARIÈS, 1986, p. 61).

Ariès (1986) credits aos reformadores católicos e aos protestantes um movimento de moralização em relação à infância. Acreditava-se que sua fraqueza seria reflexo de sua pureza divina e desta forma, a noção de inocência infantil resulta em um movimento de preservação e separação das crianças de toda a “sujeira da vida, e especialmente da sexualidade tolerada – quando não aprovada – entre os adultos” (ARIÈS, 1986, p. 146), e de um fortalecimento da noção de infância onde seu caráter e razão deveriam ser desenvolvidos. Caberia às escolas tal desenvolvimento, e assim a educação se torna fundamental. Em associação a tal preocupação, percebe-se também uma nova preocupação com a higiene e a saúde física das crianças.

Tudo que dizia respeito à criança se tornava digno de preocupação, pois, essa passa a ser entendida como um indivíduo com lugar social diferente do ocupado pelos adultos. É importante observar que tais mudanças ocorrem inicialmente nas camadas burguesas da sociedade, e somente depois as camadas mais pobres incorporam as diferenciações de papéis entre crianças e adultos. (ARIÈS, 1986).

A demarcação entre as diversas fases da vida, que se mostrava cada vez mais importante, passa no século XVI a se focar em outro ‘personagem’, o adolescente. A ideia da adolescência<sup>27</sup> surge ligada ao fenômeno de crescimento corporal e desenvolvimento fisiológico, tornando-a, portanto, ligada à medicina. Ela demarcaria um período intermediário entre a infância e a vida madura. Léon (2005) esclarece que enquanto a análise da adolescência tem sido disciplinarmente atribuída à Psicologia, a Sociologia e as demais ciências humanas e sociais tem se dedicado à análise da categoria juventude. Adolescência e

---

<sup>26</sup> Ariès (1986) esclarece que o anonimato da infância estava ligado às condições demográficas que não favoreciam a sobrevivência destes indivíduos. Contudo, o autor aponta que mesmo com condições demográficas desfavoráveis devido às altas taxas de mortalidade infantil dos séc. XIII ao XVII, neste período houve a descoberta de uma nova sensibilidade que passa a ver as crianças como portadoras de almas imortais e, portanto, dignas de personalidade, interesse e cuidado.

<sup>27</sup> Segundo Le Breton (2017), o termo adolescência viria “do latim *adolescens*, participio presente de *adolescere*, que significa crescer.” (LE BRETON, 2017, p. 20)

juventude, contudo, apesar de comumente utilizadas como sinônimos são objetivamente categorias distintas.

Le Breton (2017) afirma que em praticamente toda a história a juventude esteve envolvida com a questão da aprendizagem. Aprender um ofício ou aprender a ser um guerreiro, o jovem sempre estava acompanhando a tarefa dos mais velhos ou vendo-os realizá-las. Assim, principalmente na Antiguidade, a juventude era o momento de preparação para a vida adulta (CASSAB, 2011).

Na Idade Média, a juventude passa, no entanto, a ser associada à desordem e até mesmo à violência. Cassab (2011) se valendo de dados de uma pesquisa realizada sobre a prostituição na Idade Média<sup>28</sup>, apresenta que neste período 85% do total de agressões contra mulheres era praticada por jovens. Estes, por disporem de uma liberdade em relação aos laços de casamento, tinham uma “tolerância em matéria de contestação social (algazarra), quando ela se insurge contra fatos comprovados de hipocrisia, durante, por exemplo, novos casamentos ou casamentos de jovens mulheres com homens mais velhos.” (LE BRETON, 2017, p. 40/41).

Para que houvesse uma contenção social destes indivíduos, a sociedade medieval recorria ao casamento, ou às expedições, quando se tratasse de jovens abastados. No segundo caso, contudo, a sociedade poderia se mostrar perigosa e ameaçadora, então para se protegerem os jovens se reuniam em grupos que os conferia identidade. (CASSAB, 2011).

A noção de juventude neste período histórico era demarcada através de uma divisão que poderia seguir ou as estações do ano, ou ainda as idades numéricas. Assim, no primeiro sistema “a infância seria a primavera, a juventude medieval o verão, momento das tempestades e do calor, a “idade média” o outono e a velhice, o inverno.” (CASSAB, 2011, p. 148). Já no segundo sistema de classificação social, “a *infantia* correspondia do nascimento até os sete anos, quando então o indivíduo passava para a *pueritia*, idade que se estendia até os 14 anos. Já a *adulescentia* correspondia ao período dos 14 aos 21 anos, a *juventus*, dos 21 aos 35 anos e, por fim, a *virilitas*, dos 35 aos 55 anos.” (CASSAB, 2011, p. 148/149).

Ainda que a juventude fosse percebida pelas sociedades, a noção de adolescência como a concebemos hoje, surge no século XVI, porém, somente se cristaliza na sociedade ao longo do séc. XIX, tendo ganhado força e maior importância no séc. XX. (ARIÈS, 1986; LE BRETON, 2017). Ariès (1986), Le Breton (2017) e Cassab (2011) apontam que um fator

---

<sup>28</sup> ROSSIAUD, J. A prostituição na Idade Média. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1991.

fundamental para a cristalização da noção de adolescência foi a imposição da obrigação escolar que acabava adiando a entrada dos sujeitos na vida adulta. A escola se torna então, por um lado, “o local de preparação para a vida adulta, por outro ela era o lugar de controle dos impulsos tão comuns à juventude, instrumento de controle da indisciplina e da degradação moral.” (CASSAB, 2011, p. 152). Este fato revela que a invenção da adolescência ocorre “no seio das classes sociais privilegiadas” (LE BRETON, 2017, p. 45). Para as classes pobres (ampla maioria da população) estas mudanças somente começarão a ser sentidas ao final do século XIX.

Também será tardia a percepção de tal demarcação para as meninas uma vez que a escolarização feminina somente iniciaria no final do século XVIII e início do século XIX, ainda que permanecesse direcionada para atividades ditas femininas e para as meninas de classes abastadas da sociedade. (LE BRETON, 2017).

Francisco e Groppo (2016, p. 281) apontam que até a Primeira Guerra Mundial (1914-1919) “o adolescente era visto como vagabundo, violento, indolente, indisciplinado, questionador.”.

As mudanças de humor, o paroxismo dos sentimentos, a inquietude sem causa, a tendência à rebelião são motivos recorrentes da observação dos adolescentes e uma fonte de vigilância perturbadora para os educadores. Acompanhar sem descanso, controlar, vigiar, disciplinar são os desafios de uma pedagogia autoritária, que descobre a adolescência sob as roupagens do perigo. (LE BRETON, 2017, p. 61)

Tal percepção que era uma consequência direta da visão medieval muda, contudo, “durante os tempos das guerras e nos anos seguintes, no pós-guerra”. (FRANCISCO; GROppo, 2016, p. 281). Neste período a força de trabalho dos adolescentes era crucial para a reconstrução da sociedade e, por este motivo, “eles(as) começaram a ganhar status de responsáveis”. (FRANCISCO; GROppo, 2016, p. 281).

Apesar de ter sido ligada aos fenômenos da escolarização e do desenvolvimento biopsicossocial, Le Breton (2017) sugere que a adolescência é um sentimento e uma cultura que somente pôde eclodir a partir do século XIX e XX. Neste período foi possível que as crianças passassem pela metamorfose que os levaria a se tornarem adultos, algo que, até então, não era alcançado ou sequer permitido às crianças das classes mais baixas que precisavam se preocupar com o cumprimento das inúmeras horas de trabalho que lhes eram atribuídas. Por este motivo, neste momento a adolescência se torna uma categoria já assentada

em nossa sociedade, o que não deve ser entendido, contudo, como algo que é vivenciado de forma homogênea pelos diversos indivíduos.

Bourdieu (2003) observa que a adolescência, assim como as demais fases da vida reflete uma divisão arbitrária. Em nosso país, há a divisão legal entre os períodos que compreenderiam a adolescência e a juventude. A primeira seria indicada pelo período dos doze aos dezoito anos<sup>29</sup> e a segunda definida no período entre quinze e vinte e nove anos de idade<sup>30</sup>. Assim, no período entre os quinze e os dezoito anos um indivíduo coexistiria em ambas as categorias, provando que tais divisões são construções sociais arbitrárias.

É importante apontar, no entanto, que mesmo sendo divisões construídas socialmente, historicamente e culturalmente, e mesmo sendo impostas de forma arbitrária, estas são divisões utilizadas para efetivamente conceder direitos e impor deveres aos indivíduos.

Em nossa sociedade, atualmente, a adolescência é marcada pelas duas visões históricas: a medieval e a do pós-guerra. Apesar de ser entendido como uma importante mão de obra e agente transformador da sociedade (em um sentido positivo), ainda se acredita que os jovens são perigosos e transgressores e por este motivo necessitam de controle do Estado, da escola e dos pais.

A submissão legal aos pais, apesar de não ser um ponto exclusivo da adolescência, uma vez que durante a infância também é observada, é fundamental para a efetivação da socialização deste sujeito. Este processo fundamental na vida de todo indivíduo, consiste no aprendizado do modo de vida de sua sociedade. Através do processo de socialização<sup>31</sup> os indivíduos aprendem sobre papéis sociais, que, como aponta Goffman (2002, p. 24), seriam “a promulgação de direitos e deveres ligados a uma determinada situação social”. Tal fato deve ser observado com prudência, pois, a socialização ainda hoje reflete e transmite papéis sociais naturalizados ao longo da história e que em muitos casos, podem ser fontes de conflitos, angústias e problemas, como ocorre com os papéis sociais atribuídos a mulheres e homens.

Sarti (1999, p. 102) esclarece que “as mudanças sociais do lugar feminino correspondem às mais significativas alterações nas relações familiares nas últimas décadas.” Estas, contudo, tiveram seu início no mesmo momento histórico em que observamos a mudança do papel social das crianças. (GRADVOHL; OSIS; MAKUCH, 2014).

---

<sup>29</sup> Definido pela Lei nº 8.069, de 13 de julho de 1990 - Estatuto da Criança e do Adolescente. (BRASIL, 1990).

<sup>30</sup> Definido pela Lei nº 12.852, de 5 de agosto de 2013 - Estatuto da Juventude. (BRASIL, 2013).

<sup>31</sup> É importante ressaltar que o processo de socialização não é realizado somente pela família. Inúmeras instituições encontram-se atualmente empenhadas neste processo como o Estado e a escola.

Biroli (2014) aponta que a mulher entra na modernidade como esposa e mãe, tornando a maternidade central na vida das mulheres. Em períodos anteriores, Gradwohl, Osis e Makuch (2014) apresentam que não se atribuía nenhum valor especial nem à maternidade, nem às crianças, principalmente aos bebês que eram delegados às camponesas pobres e amas de leite para serem criados até os oito anos, quando então tinham idade suficiente para retornar a suas casas e contribuir com seu trabalho. Tais práticas mudam com o surgimento dos novos sentimentos descritos – sentimento da família e o sentimento da infância, e a maternidade passa a ser entendida como a vocação natural da mulher, pois, através dela, esta estaria realizando integralmente seu destino biológico.

Para Biroli (2014), “a representação das mulheres como mães e a construção do amor materno como algo natural e instintivo teriam uma função importante na construção da família moderna.” (BIROLI, 2014, p. 18).

A maternidade passa a ser extremamente valorizada os cuidados relativos a essa atividade passam a ser exclusivos da mãe. Ela é quem deve cuidar e amamentar os filhos (Correia, 1998). O desenvolvimento da nova função culmina na rápida associação entre mulheres, e maternidade e maternagem. Ao mesmo tempo, iniciam-se por volta de 1760 as publicações médicas definindo como deveria ser esse cuidado e estabelecendo a amamentação como um dever das mães. Boas mães seriam aquelas que nutrissem um amor incondicional pelos filhos. É nessa época que surge o mito do instinto materno, segundo o qual a maternidade era uma tendência feminina inata, assim como a maternagem, pois se somente as mulheres poderiam gestar, eram elas as pessoas mais apropriadas para criar os bebês (Badinter, 1987). (GRADVOHL; OSIS; MAKUCH, 2014, p. 57).

A mulher em seu papel de mãe passa a ser cada vez mais respeitada e valorizada pela sociedade, assim como todo sacrifício e devotamento realizado por ela em benefício de seus filhos. (GRADVOHL; OSIS; MAKUCH, 2014).

Scavone (2001, p. 49) esclarece que esta imagem da “mulher definida essencial e exclusivamente como mãe” era restrita a uma parcela das mulheres, pois, aquelas que eram pobres não podiam se afastar do trabalho para exercer unicamente este papel. E tal situação somente se agravou com a industrialização. Nas sociedades industriais passa-se então a ser observado um modelo moderno de maternidade em que se aceita que a mulher terá outros papéis para além do papel de mãe.

Tal processo não foi, contudo, uma mudança homogênea e realizada sem conflitos. Para que fosse possível assumir estes novos papéis, muitas mulheres assumiram uma dupla jornada em que ainda assumiam todas as tarefas de cuidado da família e da casa, mas também assumiam jornadas de trabalho fora do lar. “Neste contexto, ser ou não ser mãe passou a ter

uma dimensão reflexiva, a ser uma decisão racional, influenciada por fatores relacionados às condições subjetivas, econômicas e sociais das mulheres e, também, do casal.” (SCAVONE, 2001, p. 50). Contudo, apesar de racional, a maternidade, quando realizada, permaneceu sendo a principal atividade a qual a mulher deveria se dedicar.

Apesar de Sarti (1999) apontar que as mudanças relativas à posição das mulheres foram as mais significativas no âmbito familiar, recentemente tem se percebido uma também importante mudança no papel de outro membro da família: o pai. A noção do casal como unidade reflexiva conjunta, bem como a própria noção de paternidade como a conhecemos hoje são construções que demandaram tempo, e refletem importantes mudanças que a família sofreu ao longo da história.

Simmel (1998) aponta que inicialmente os pais eram definidos pela posse das mulheres. A criança, neste momento, não precisaria necessariamente ser filha de sangue do homem, contudo, uma vez que este tinha a posse da mulher, todos os filhos nascidos desta seriam filhos deste homem. Neste cenário, o sangue ou as demarcações biológicas não tinham a importância que ganham atualmente. Essas passam a ser valorizadas quando se introduz a ideia de transmissão de bens e assim impõe-se o casamento monogâmico de modo a regular a sexualidade feminina e conseqüentemente regular e garantir a linhagem.

Quando o homem adquiriu e defendeu propriedades pessoais e mais extensas por meio de luta e trabalho, ele desejou deixá-las a um herdeiro de seu próprio sangue. Na minha opinião, essa dimensão do conceito de herança sanguínea considerada aqui cresceu e foi fortalecida pelo conceito de herança de bens. (SIMMEL, 1998, p. 289)

Assim, a monogamia se torna fundamental para a sociedade. Simmel (1998) mostra, contudo, que apesar desta ter surgido devido a circunstâncias econômicas e sociais, ela acaba também provocando “sentimentos específicos de amor e fidelidade ao longo da vida; e agora, inversamente, o surgimento desse sentimento é o ímpeto para o indivíduo se casar.” (SIMMEL, 1998, p. 290).

Marinho (2011) se baseando na obra de Simmel, explica que assim como o autor descreve uma inversão na relação casamento e sentimento de amor, este irá apresentar também uma inversão na relação casamento e parentalidade. Esta, inicialmente realizada com o objetivo de garantir a sobrevivência da criança – e foi inclusive objetivo social do casamento e o que garantia sua continuidade – passa, em momento posterior “a traduzir os sentimentos individuais e o investimento partilhado dos progenitores no desenvolvimento e no futuro dos filhos”. (MARINHO, 2011, p. 24).

Percebe-se aqui que a criança como objeto central de preocupação e investimento da família não refletem somente uma mudança feminina, mas também masculina. O casal se torna empenhado efetivamente na promoção de um bom presente e futuro aos seus filhos. Contudo, para que a paternidade se transformasse “numa relação direta e individualizada entre progenitor e filhos” (SIMMEL, 1998, p. 289), foi preciso um longo processo de desenvolvimento social no qual um objetivo social paulatinamente se constituiu como sentimento individual almejado e valorizado.

Ao se focar no estudo sobre a paternidade, Castelain-Meunier (2004) observa que uma vez que o lugar do pai não é visivelmente marcado como é o da mãe (gravidez), e pensando que nossa sociedade e, mais especificamente, a paternidade, não mais se estrutura a partir do casamento, o lugar que os pais ocupam atualmente passa a variar “de acordo com a demanda que a mulher expressa em relação ao homem, mas também, e é novo, de acordo com a vontade que o homem expressa em tomar seu lugar por si só, independentemente das solicitações ou impedimentos relacionados às mulheres e à tradição.” (CASTELAIN-MEUNIER, 2004, p. 38). Este último caso, a autora chama de voluntarismo.

O voluntarismo “depende da natureza do vínculo que o pai desenvolveu com o filho e, portanto, de sua disponibilidade, entendimento, capacidade de estar atento à descoberta da personalidade da criança. Ainda é necessário que o pai tenha acesso à criança.” (CASTELAIN-MEUNIER, 2004, p. 39). Assim a paternidade, que segundo Castelain-Meunier (2004) está se reconstruindo, encontra-se na interseção de quatro dimensões:

a negociação de lugares e papéis com a mulher; a entrada da infância na cultura da paternidade; consciência masculina de novas formas de responsabilidade; a interação com a criança assim que ela chega ao mundo e os novos rituais que acompanham o nascimento, com a mudança da paternidade simbólica para a paternidade da conexão. (CASTELAIN-MEUNIER, 2005, p. 139)

Tais dimensões evidenciam que a dinâmica familiar é vivenciada a partir de mudanças e arcaísmos, o que segundo a autora,

gera contradições, tensões, ambivalências, negações, vazio, não dito, latente, reprimido, negação, sofrimento, em um contexto em transição, até mesmo em mudança. Para dizer o mínimo, pode-se dizer que as mulheres experimentam deficiências em relação à igualdade e que os homens experimentam perda de poder. (CASTELAIN-MEUNIER, 2004).

Neste contexto o que se observa é uma supervalorização do papel da mãe, que gera também uma super responsabilização desta, enquanto aos pais não se cobra – e às vezes se retira – o direito próprio de educador e de participar da vida de seus filhos.



O que fica claro, portanto, é que as divisões por idade são traços arbitrários (BOURDIEU, 2003), assim como o são os papéis sociais criados para os diferentes sexos. Sua arbitrariedade homogeneiza os indivíduos colocando-os em grandes categorias vazias e que não observam a realidade vivenciada além de naturalizarem características que possuem fundamentação biológica dando a estas interpretações que, por sua vez, criam valores, costumes, obrigações e expectativas. Por este motivo, o caráter de relações sociais se torna facilmente substituído pela tendência de naturalizar tais papéis e relações familiares. (UNBEHAUM, 2000).

Ao universalizarmos e naturalizarmos as funções, posições e delimitações de tais indivíduos, temos, segundo Sarti (1999), a problemática tendência de pensarmos sobre a família, projetarmos em todas aquilo que conhecemos e nos identificamos. Nos tornamos “ainda mais etnocêntricos do que habitualmente se é em outros assuntos: olha-se para o outro a partir das próprias referências, espelhando a realidade exterior naquilo que é ‘familiar’, sem enxergá-la em sua maneira de explicar a si mesma. Traduz-se o estranho em termos ‘familiares’.” (SARTI, 1999, p. 100). Contudo, este fato somente serve para gerar maiores sentimentos de sobrecarga, angústia e reforçar estereótipos, uma vez que a família ao ser pensada como “espelho que reflete a imagem do que somos, é um terreno fértil para o discurso normativo.”. (SARTI, 1999, p. 100).

Neste sentido, o que se espera da família é que seus membros cumpram determinados papéis a eles conferidos, e que a relação entre os indivíduos que compõem o grupo seja criada a partir de vínculos tão estreitos e fortes que façam com que tudo que circula entre eles diga respeito ao voluntarismo, ao desinteresse e ao altruísmo.

Tais expectativas, contudo, são infundadas e até mesmo ingênuas. Entendemos, como mostra Portugal (2013, p. 165), que “uma relação sem esperança de retorno, uma relação de sentido único, não é uma relação”, contudo, também entendemos que os bens que circulam dentro deste grupo são intrinsecamente diferentes daqueles que são analisados pelos economistas. Tais diferenças podem ser explicadas pela perspectiva da dádiva.

#### **2.4. Da dádiva ao *care***

O pensamento dominante defende que a medida que o individualismo ganha peso, a generosidade se perde e é substituída pelo cálculo egoísta. Se, por um lado, se lamenta estas tendências, por outro, valoriza-se algumas das conquistas: o Estado-Providencia apresenta-se como um substituto feliz da dádiva: ninguém se

lamenta que a esmola e a caridade sejam substituídas por um sistema mais justo de segurança social. Se as sociedades contemporâneas resistem a acreditar na existência do dom é porque o representam como a imagem contrária do interesse material e egoísta: a “verdadeira” dádiva é gratuita; como a gratuidade é impossível, a verdadeira dádiva é impossível. (PORTUGAL, 2011, p. 47)

Assim como fez Portugal (2006), observamos em nosso trabalho exatamente o oposto daquilo que apresentamos na fala de abertura deste tópico. Percebemos que a dádiva se encontra atualmente em nossa sociedade de forma mais próxima e evidente do que se imagina e, principalmente, que a dádiva, ainda que seja realizada no interior do grupo familiar, não é realizada sem retorno<sup>32</sup>.

A teoria da Dádiva, descrita pela primeira vez por Marcel Mauss em seu *Ensaio sobre a dádiva*, trata das relações de trocas realizadas em sociedades primitivas ou arcaicas. As trocas analisadas pelo autor normalmente assumiam a forma de presentes e estas, apesar de aparentemente terem caráter de gratuidade, voluntariedade e liberdade, carregavam também obrigação e interesse. O que se trocava não eram somente bens e riquezas, mas também “amabilidades, banquetes, ritos, serviços militares, mulheres, crianças, danças, festas, feiras, dos quais o mercado é apenas um dos momentos, e nos quais a circulação de riquezas não é senão um dos termos de um contrato bem mais geral e bem mais permanente.” (MAUSS, 2007, p. 191). Através destas trocas, que ocorriam entre coletividades e não entre indivíduos, formava-se uma obrigação coletiva de *dar, receber e retribuir* que gerava um ciclo de interação e obrigação entre as sociedades que atravessava todas as esferas da vida social (fenômeno total) e conferia grande centralidade à dimensão simbólica. (MAUSS, 2007; CAILLÉ, 1998).

Ao tratar das trocas, seu leitor é automaticamente levado a pensar em trocas mercantis como as conhecidas nas sociedades modernas, mas o que Mauss procura apresentar é que o Estado e o mercado são fenômenos das sociedades modernas, mas que apesar disto, em todas as sociedades e em todos os tempos foi possível observar a presença de um sistema de reciprocidade de caráter interpessoal. A esse sistema o autor dá o nome de dom ou dádiva. (MARTINS, 2005).

---

<sup>32</sup> “O facto de o dom ser diferente da troca mercantil não implica que seja gratuito. É verdade que “o dom gratuito não existe” (Bourdieu, 1997, p. 124), o dom serve para estabelecer relações; uma relação sem esperança de retorno, uma relação de sentido único, não é uma relação. Mas o dom também não se reduz à expectativa de retribuição, tal como a corrente utilitarista defende: “os móveis do dom estão relacionados entre si de uma maneira profundamente paradoxal” (Caillé, 2000, p. 10).” (PORTUGAL, 2013, p. 165).

A dádiva, ou seja, tudo que circula na sociedade e que não se liga nem ao mercado, nem ao Estado (redistribuição), nem à violência física, mas que circula em prol ou em nome do laço social<sup>33</sup> (GODBOUT, 1998, p. 6) cria uma dívida, portanto, a necessidade de retribuição. Contudo, a retribuição não é o objetivo da relação estabelecida pela dádiva, pois, esta não trabalha com a noção de equivalência entre o que é dado e o que é recebido. O importante na dádiva é manter a relação, o laço social, ou seja, manter sempre a dívida, não liquidá-la. (GODBOUT, 1998). Por este motivo, há uma “obrigação de rivalizar em generosidade”, como aponta Caillé (2014), pois, como seu objetivo é manter o vínculo e não observar a equivalência do que é trocado, sempre se procura dar mais do que se recebeu.

Godbout (1998) esclarece que os atores envolvidos na relação da dádiva valorizam o prazer da dádiva. Assim, apesar de em algum momento ser observado a retribuição desta (observar que o fator tempo é fundamental nesta relação), uma “dádiva feita por obrigação, por obediência a uma norma, é considerada de qualidade inferior” (GODBOUT, 1998, p. 7). Este fato justifica um estranho, porém, fundamental comportamento da dádiva: o de justamente negá-la e diminuir sua importância. Ao fazê-lo o doador diminui a obrigação de retribuição tornando-a incerta<sup>34</sup> e dando a oportunidade ao outro que ele faça uma verdadeira dádiva. (GODBOUT, 1998).

Se aquilo que se lhe deu não é nada, ele não fica obrigado a retribuir, fica livre para dar; e se der, será também uma dádiva de verdade. Dá-se assim ao receptor a possibilidade de fazer uma verdadeira dádiva, em vez de se confirmar à obrigação de retribuir. (GODBOUT, 1998, p. 7).

Há um distanciamento do contrato existente nas relações mercantis, pois, é deliberadamente incluído nas relações de dádiva a incerteza e o risco de não haver um contradom. Assim, há liberdade, mas há também obrigação nos laços de dádiva. É importante, contudo, esclarecer que a obrigação é pensada pelos homens modernos como algo institucional,

sob forma de regra, que consiste em fornecer uma razão externa para a ação, em encontrar uma causa para o movimento espontâneo da alma que faz com que se tenha tendência a dar e a retribuir, movimento sem o qual nenhuma sociedade pode existir. É claro que também se dá por convenção, por obrigação estrita, por interesse, e por uma mistura de tudo isso, além de outras razões. Mas isso é uma degradação

---

<sup>33</sup> Godbout (1998) deixa claro que presentes, hospitalidade e serviços que circulam entre amigos, parentes, vizinhos e até mesmo entre desconhecidos na forma de filantropia, doações e benevolências podem ser vistos como circulações em nome do laço social, ou seja, dádivas.

<sup>34</sup> Ao introduzir o elemento de incerteza, Martins (2005) mostra que Mauss supera a hiper presença de uma obrigação coletiva presente na obra de seu tio Durkheim sem, contudo, abandonar a noção da sociedade como fato moral uma vez que descreve a dádiva como um sistema geral de obrigações coletivas.

da dádiva, de que permanece apenas a casca, sem o conteúdo, sem o sentido. (GODBOUT, 1998, p. 9).

A obrigação encontrada na verdadeira dádiva é uma obrigação interna, imanente que não deve se tornar um dever externo enrijecido, que o transformaria não mais em uma dádiva.<sup>35</sup> Assim, a dádiva precisa ser livre, pois, esta sai da ordem do determinismo, ou do que é esperado do outro, e traz consigo “certa sensação de euforia e da impressão de participar de algo que ultrapassa a necessidade de ordem material.” (GODBOUT, 1998, p. 11).

Godbout (2002, p. 76) conclui, portanto, que o fato dos atores valorizarem o prazer da dádiva, o de deixarem as “regras do jogo” implícitas ou até mesmo negá-las, de incluírem deliberadamente a incerteza da retribuição, valorizando a liberdade do outro, em suma, o fato de ser “um jogo constante entre liberdade e obrigação” faz com que o sistema do dom se distancie tanto do paradigma individualista, quanto do paradigma holístico<sup>36</sup>.

Os interesses criados na relação da dádiva não podem, portanto, ser restritos aos interesses instrumentais ou utilitaristas, pelo contrário, o que se ressalta é o valor do simbólico<sup>37</sup> na construção das práticas sociais. Caillé (1998) aponta que Mauss coloca símbolos e dádivas como idênticos, ou pelo menos coextensivos e, desta forma, radicaliza o “conceito da natureza simbólica da relação social”. Assim, ao conferir aos símbolos, centralidade nas relações sociais em detrimento de uma racionalidade utilitarista, Caillé (1998) defende que Mauss realizava uma “revolução teórica”.

Tal revolução geraria, segundo este autor, um novo paradigma<sup>38</sup>, que seria fundado em dois pilares. O primeiro, que não era de exclusividade de Mauss, destaca um antiutilitarismo negativo: “nenhuma sociedade humana poderia edificar-se exclusivamente sobre o registro do contrato e do utilitário, insistindo, ao contrário, em que a solidariedade indispensável a

---

<sup>35</sup> Godbout (2002, p. 85) defende “que há uma tendência natural para dar, uma espécie de pulsão de dom, assim como existe uma tendência natural para receber. Natural significa, aqui, alguma coisa como uma ‘externalidade’ – conforme afirmam os economistas a propósito dos valores, das normas, e de tudo o que é subsumido por eles sob a noção de preferência e que se encontra ‘já aí’, ‘dado’; ou como na célebre tendência ‘natural’ para proceder a trocas, postulada por A. Smith.”

<sup>36</sup> “A não-equivalência, a espontaneidade, a dívida, a incerteza procurada no âmago do vínculo opõem-se à teoria das escolhas racionais e ao contrato. Por sua vez, o prazer do gesto, a liberdade, opõem-se à moral do dever e às normas interiorizadas do modelo holístico.” (GODBOUT, 2002, p. 78).

<sup>37</sup> “Todo o sistema é, portanto, simbólico no sentido em que as trocas acontecem e se mantêm motivadas por aquilo que elas representam socialmente.” (ALVES, 2013, p. 11).

<sup>38</sup> O paradigma da dádiva busca superar a os paradigmas dominantes nas ciências sociais ao estabelecer que não há sobreposição entre indivíduo e sociedade e que estes “se engendram incessantemente através do conjunto de interrelações [sic] e interdependências que os ligam” (MARTINS, 2003, p. 12). É importante apontar também, que este paradigma não é consensualmente aceito na sociologia. Alguns (GODBOUT, 1998) afirmam que a teoria da dádiva, por mais importante e inovadora, nunca chegará a se constituir como um paradigma.

qualquer ordem social só pode surgir da subordinação dos interesses materiais a uma regra simbólica que os transcende.” (CAILLÉ, 1998. P. 8). Já o segundo, destaca uma análise antiutilitarista positiva que aponta que “a obrigação paradoxal da generosidade – esse antiutilitarismo prático<sup>39</sup> – constitui a base, o rochedo, como diz Mauss, de toda moral possível, e, conseqüentemente [*sic*], é aí, e não num improvável e inencontrável contrato social original, que se deve buscar a essência e o cerne de toda sociabilidade.” (CAILLÉ, 1998. P. 8).

Este segundo pilar baseado na universalidade da tripla obrigação de dar, receber e retribuir, paradoxal<sup>40</sup> por ser livre e obrigada, que aposta na noção de que “uma iniciativa espontânea de doação sem garantias de retorno e, igualmente, do risco de se aceitar espontaneamente algo de alguém”<sup>41</sup> seria o ponto central deste paradigma<sup>42</sup>.

Assim, ao não supervalorizar a esfera econômica em detrimento das demais por defender que os bens produzidos e trocados pelas comunidades são tanto materiais quanto simbólicos, e apostar em outras motivações para a ação mostrando que todas as esferas da vida social (econômica, cultural, política, religiosa, etc) ganham a mesma importância não se apresentando de forma hierárquica, Mauss faz uma importante crítica ao pensamento utilitarista e à teoria econômica moderna. (MARTINS, 2005; 2008).

Tais constatações se tornaram fundamentais para que diversos autores pudessem realizar pesquisas sobre a sociedade moderna a partir do postulado do dom. Desta forma, as análises modernas fundadas a partir da obra de Mauss se preocupam em discutir “como a liberdade do indivíduo moderno subverte os sistemas de obrigação estabelecidos, para criar novos sistemas de reciprocidade ambivalentes e abertos.” (MARTINS, 2008, p. 21). Estas tendem a partir da ideia de que “a sociedade funda-se, sobretudo, na ambivalência da reciprocidade” (MARTINS, 2005, p. 62), ou ainda que “o social somente surge, (...), sob condições particulares de doação, confiança e solidariedade que não são explicáveis, nem pela

---

<sup>39</sup> “Por *utilitarismo prático* designo simplesmente o que o sentido corrente entende quando estigmatiza os calculadores interessados.” (CAILLÉ, 2001).

<sup>40</sup> Martins (2003) esclarece que no sistema de dádiva, “ninguém é obrigado a dar nada a alguém, mas desde que se doa algo e alguém recebe o bem doado, estabelece-se uma dívida simbólica, uma obrigação de retribuição que não é porém, simétrica, mas sempre desigual e irregular no tempo.” (MARTINS, 2003, p. 10).

<sup>41</sup> MARTINS, 2005, p. 60.

<sup>42</sup> É importante neste momento esclarecer que não cabe a nós no presente trabalho, discutir se a dádiva é ou não um paradigma. Acreditamos, contudo, que esta teoria trás importantes contribuições que serão consideradas. Sua análise sobre a dimensão simbólica se prova extremamente atual quando observamos as relações de cuidado na sociedade contemporânea.

ótica do interesse individual, nem da burocracia estatal, mas do paradoxo do dom.” (MARTINS, 2002, p. 9).

Aceitar que existe tanto interesse quanto o desinteresse, o vínculo espontâneo, mas também o não gratuito, ordem e desordem, ou seja, que há uma pluralidade de lógicas<sup>43</sup> e que nenhuma destas deve ser privilegiada ao se observar a construção do vínculo social, nos possibilita fazer uma análise relacional da sociedade uma vez que esta se faria primeiramente pela circulação de dádivas.

Tais análises relacionais que se preocupam com as interações entre as pessoas, mas também observam as relações destes com “os objetos, com as coerções materiais, em suma, com a morfologia social”<sup>44</sup>, podem ser, segundo Martins (2008) e Caillé aproximadas dos debates interacionistas, especialmente os desenvolvidos por Erving Goffman e também de uma sociologia do cotidiano ao estilo de Georg Simmel por se preocuparem com as pequenas relações tecidas no cotidiano e conferir-lhes importância analítica.

Portugal (2013, p. 168) justamente ao estudar os vínculos de dádiva nas sociedades modernas observa que,

a dádiva cria um vínculo social de solidariedade selectiva, construída com base em princípios de afectividade e afinidade, que se encontram em permanente construção e reconstrução. Fora da rigidez relacional e espacial das sociedades arcaicas, os indivíduos possuem uma autonomia maior na escolha dos seus círculos de pertença e na definição das suas obrigações práticas e morais. Deste ponto de vista, o dom moderno é muito mais livre que o dom arcaico.

Sua afirmação nos possibilita perceber que a família é atualmente o *locus* privilegiado de observação da dádiva. Martins (2003) aponta que na família ocorre a dádiva entre amigos, representando em Caillé (1998) a sociabilidade primária onde as “relações entre as pessoas são mais importantes que os papéis funcionais por elas desenvolvidos na sociedade” (MARTINS, 2005, p. 56/57). Contudo, há que se considerar que também existem as dádivas entre estranhos. Estas comporiam as sociabilidades secundárias em que “a funcionalidade das práticas sociais vale mais que as personalidades e subjetividades dos atores presentes.” (MARTINS, 2005, p. 57).

Em ambos os casos, no entanto, a noção de confiança, ou seja, a noção de que você deve dar ao outro um crédito de honra que se espera ser retribuído, é fundamental. Todas as relações sociais de algum modo se fundariam em tal noção, mesmo aquelas relações

---

<sup>43</sup> Não se restringindo, portanto a uma única motivação utilitarista. Estas motivações ao se misturarem, evitam o excesso de egoísmo. (CAILLÉ, 2014).

<sup>44</sup> MARTINS, 2008, p. 34.

puramente comerciais, ainda que o Estado e o mercado tendam a dissipar a lógica da dádiva ao romperem com a tríade dar-receber-retribuir. Portanto, as relações que ocorrem no interior da família também têm esperanças de retribuição.

Contudo, Godbout (2002 pg. 87) nos lembra que “a reciprocidade é importante, mas não é o âmago do dom”. Assim, ao nos focarmos no processo de reciprocidade esquecemos que o sistema do dom é um sistema relacional, e se funda no papel da dívida. Desta forma, segundo o autor, é preciso “rejeitar a reciprocidade como norma principal dos sistemas de dom” (GODBOUT, 2002, p. 89) e mais do que pensar no contra-dom<sup>45</sup>, é preciso observar qual é o papel da dívida, ou em outras palavras, quais são os mecanismos que mantêm os laços.

O autor então apresenta cinco modelos fundados no papel da dívida<sup>46</sup> dentre os quais se encontra o que ele chama de “dívida mútua positiva” (GODBOUT, 2002; ALVES, 2013; 2016). Este é o tipo de relação que pode ser encontrada, sobretudo entre parentes e é alcançado “quando o desejo de dar (ou a gratidão) experimentado por cada parceiro em relação ao outro dirige-se ao que *ele é*, em vez de se referir unicamente ao que *recebeu do outro*” (GODBOUT, 2002, p. 91. *Grifo nosso*)<sup>47</sup>. Tal modelo vê afastada a norma de reciprocidade como o mercado a concebe e aceita formas diversas de retribuição que consideram aquilo que o outro é capaz de oferecer sem perder de vista a manutenção do laço. Por este motivo, esta visão se aproxima do que Gouldner (1973; 2008) chama de benevolência<sup>48</sup>.

---

<sup>45</sup> O autor observa que ao pensarmos que fazemos dádiva para recebermos, por interesse, estaríamos aplicando à dádiva o modelo meio-fim característico do pensamento utilitarista. “Fazemos dádivas e, muitas vezes, recebemos mais do que damos; no entanto a relação entre essas duas atitudes é muito mais complexa, de modo que o modelo linear da racionalidade instrumental é incapaz de explicá-la.” (GODBOUT, 2002, p. 73/74).

<sup>46</sup> Para os demais modelos ver GODBOUT, 2002, p. 90/91.

<sup>47</sup> Portugal (2006) observa que “na modernidade a dádiva tem a sua “esfera natural” na intimidade, não se desenvolve entre grupos, mas entre indivíduos. As relações de dom constroem uma rede de únicos: a dádiva serve para lembrar a cada um que ele é único numa rede composta por outros seres singulares. É por isso que no dom moderno a pessoa a quem se destina o presente é o principal factor da sua escolha. Na modernidade, o dom feito a um indivíduo “serve para o individualizar *da* sociedade e não para reforçar a sua individualização *na* sociedade, como no dom arcaico” (Godbout, 1992: 208). (PORTUGAL, 2006, p. 68)”

<sup>48</sup> Caillé e Chaniel (2008) apontam que o domínio do Dom seria distribuído em 2 “faróis”: (1) o da reciprocidade e o da (2) benevolência. Ambos são estudados por Alvin Gouldner. Sobre a reciprocidade, este autor afirma que “essa norma apresentava dois requisitos mínimos indissociáveis um do outro: 1º devemos ajudar aqueles que vêm em nosso auxílio e 2º não devemos prejudicar aquele que nos ajudou.” (GOULDNER, 2008, p. 65, tradução nossa). Gouldner trabalha tais princípios de reciprocidade em um célebre texto de 1960 “The Norm of Reciprocity” na qual sua filiação maussiana fica bastante evidente ao mostrar que, assim como o autor clássico, este também entende a norma da reciprocidade como uma norma fundamental das relações sociais. Este autor, contudo avança seus estudos e em 1973 publica “The importance of something for nothing”. Neste trabalho, o autor observa que “se fôssemos guiados apenas pelo padrão de reciprocidade, muitos que precisam de ajuda nunca o receberiam e poderiam perecer, ou pelo menos ficar profundamente insatisfeitos. Sempre há pessoas

Caillé (2014) por sua vez, observa que a dádiva ocorre em uma cadeia mais ampla do que aquela que fica evidente aos olhos, possibilitando a existência de reciprocidade, novamente, ainda que de uma forma diversa àquela que encontramos no Estado e no mercado.

Estudando as formas do casamento e do parentesco nas sociedades “selvagens”, Lévi-Strauss distinguia o que ele chamava de troca simples e troca generalizada das mulheres. Na troca simples, um clã A cede uma mulher, irmã ou filha a um clã B que, em retorno, cede uma de suas próprias mulheres. Na troca generalizada, em contrapartida, um clã A dá a um clã B, que dá a um clã C, que, por fim, dá ao clã A. Dádiva e a recepção estão dissociadas. Em termos de paradigma da dádiva ampliada e de reciprocidade geral, a mesma análise deve ser aplicada à relação de *care*. Ela mostra que é possível conservar uma dimensão de reciprocidade das dádivas e dos reconhecimentos até mesmo no caso de uma assimetria radical entre o cuidador e aquele que é cuidado: mesmo que o cuidador não possa receber nada de um indivíduo privado de tudo, de fala e de mobilidade, por exemplo, ainda assim ele pode perceber a si mesmo em sua própria vulnerabilidade futura e antecipar os cuidados que poderá ser levado a pedir e que desejará receber dos outros no respeito à sua própria subjetividade. Nessa perspectiva, podem ser evitados os obstáculos opostos da indiferença ou da piedade. (CAILLÉ, 2014, p. 55/56).

O exemplo utilizado por Caillé (2014) para analisar os casos de grande dissimetria, se aproxima do tipo de situação que encontramos em nosso estudo. Alguém deve se importar (*somebody must care*) com este indivíduo quase ou totalmente dependente e cuidar deste. É justamente nestes casos que Caillé diz que a perspectiva do *care* surge como uma forma de enriquecer a teoria da dádiva. (CAILLÉ, 2014).

Para Caillé e Vandenberghe (2015) a perspectiva do *care* faz parte de uma ‘constelação’ de teorias de fundo antiutilitarista, e que fazem oposição ao racionalismo instrumental e à escolha racional, assim como a teoria da dádiva de Marcel Mauss. Tal noção

---

que, em algum momento, acabam incapazes de devolver os benefícios que receberam.” (GOULDNER, 2008, p. 65, tradução nossa). Em tais casos a norma que regeria tais relações seria a da benevolência ou caridade. Tal norma não seria exclusiva de relações de parentesco (a relação entre pais e filhos parece ser o tipo ideal deste tipo de relação), mas também seria encontrada em relações de negócios (como exemplo, podem-se observar os casos em que a empresa dá aos trabalhadores mais do que aquilo que lhes é de direito). Chanial (2008) esclarece, portanto, que “a norma de caridade é uma máquina para criar obrigações e, assim, criar laços sociais. Ao avaliar várias formas de comprometimento ou benefícios a terceiros - mesmo na ausência de uma contribuição passada ou de uma perspectiva de lucro futuro -, ela opera como uma espécie de “mecanismo de crédito” que expande as ações de obrigações contínuas dentro de um sistema social e presta assistência mesmo àqueles que são considerados incapazes de entrar em um relacionamento recíproco “[Gouldner, 1975a, p. 274]. Do mesmo modo, essa norma permite pôr um fim aos “círculos viciosos das interações sociais”. Ao avaliar, quando o beneficiário se recusa a retribuir, uma atitude compreensiva e indulgente, em vez de aplicar a implacável reciprocidade da lei da retaliação - correndo o risco de cair no ciclo de violência ou vingança. Finalmente, esta norma é um mecanismo para iniciar, e não apenas manter ou pacificar, relações sociais.” (CHANIAL, 2008, p. 101, tradução nossa). É preciso ter cuidado, contudo, para não cair em um falso dilema já apresentado por Gouldner (2008). Mesmo sendo um mecanismo de iniciação de relações, ou seja, mesmo que gere uma troca recíproca, a ação de benevolência não deve ser interpretada como motivada pelo padrão de reciprocidade pois, a ação pode efetivamente ter se iniciado pelo padrão da benevolência e ter ganhado com o tempo – e este é essencial – contornos de reciprocidade. Mais do que identificar a existência de apenas uma norma, este fato revela na realidade uma profunda articulação entre a norma da benevolência e o padrão de reciprocidade. (GOULDNER, 2008).



antiutilitarista “se baseia em uma antropologia filosófica que ressalta os princípios da humanidade, da sociabilidade e da reciprocidade comuns.” (CAILLÉ; VANDENBERGHE, 2015, pg. 24).

Vamos começar, no entanto, com um rápido olhar para o céu e comparar as constelações. O que todos compartilham é uma insistência na intersubjetividade, interação e sociabilidade, ou, em suma: interdependência. O que importa é o intermediário, o inter-humano, a interconexão, a relação que é ontologicamente anterior aos elementos que ela interliga e constitui como elementos distintivos que são o que são e por causa da relação. Além disso, todos se aquecem em uma certa atmosfera de benevolência e têm uma aura simpática. (CAILLÉ; VANDENBERGHE, 2015, pg. 25)

*Care* e dádiva ainda compartilham outras características, mas para compreendê-las é preciso primeiro esclarecer o que entendemos como *care*.

## 2.5. *Care*<sup>49</sup> (Cuidado)

Quando lidamos com doenças crônicas analisar o cuidado prestado e dedicado aos indivíduos doentes se torna fundamental. Contudo, o que é cuidado?

Apesar de ser algo tão comum e presente em nosso dia a dia, conceituar o cuidado pode ser uma tarefa bastante complicada. Segundo Hirata e Debert (2016) “cuidado é um termo utilizado para descrever processos, relações e sentimentos entre pessoas que cuidam umas das outras, como também de seres vivos e até mesmo de objetos, cobrindo várias dimensões da vida social.” (HIRATA; DEBERT, 2016, p.1). É, portanto, um trabalho que pode ser feito em âmbito profissional<sup>50</sup>, mas que primeiramente e majoritariamente remete “à esfera do privado, do doméstico, da família.” (GUIMARÃES; HIRATA; SUGITA, 2011, p. 156).

---

<sup>49</sup> Hirata e Guimarães (2012) explicam que o termo inglês *care* pode ser traduzido de forma aproximada pelas palavras “cuidado, solicitude, atenção ao outro”, contudo, seu sentido é mais amplo do que tais traduções podem expressar. As autoras apresentam que este problema não ocorre somente no processo de tradução do termo para a língua portuguesa. A tradução literal do termo *care* para o francês seria *soin*, contudo, sua conotação terapêutica acabaria por reduzir o sentido que se busca ao analisar o trabalho do *care*. Sua polissemia dificulta sua tradução e por este motivo, optou-se por trabalhar no presente trabalho o termo em inglês *care*, mantendo sua tradução “cuidado” quando assim aparecer em trabalhos consultados. É importante também ressaltar que a opção pela manutenção de tal termo ‘*care*’ marca uma filiação à teoria feminista que o desenvolve. (ARAÚJO, 2016)

<sup>50</sup> Autores que trabalham com a teoria do *care* apontam que a mesma pode apresentar duas vertentes: a primeira que se ocupa em estudar as profissões do cuidado (*care work*) como empregadas domésticas, cuidadoras de idosos, babás, etc, nas questões envolvendo “profissionalização, formação, qualificação e competência, remuneração e salários, promoção, organização e processo de trabalho” (GUIMARÃES, HIRATA, SUGITA, 2011, p. 156); e a segunda que estuda o cuidado (*care*) realizado no âmbito familiar e doméstico, que, dentre outras, discute sobre as desigualdades de atribuições do cuidado no interior da família.

A noção de cuidado começou a ser discutida teoricamente na década de 1980. Neste momento inicial, o cuidado estava ligado à perspectiva da moralidade, ética e justiça, não se ligando ainda a questão do trabalho como é percebido e analisado atualmente.

O livro *In a Different Voice: Psychological Theory and Women's Development*, de Carol Gilligan, lançado em 1982 foi o primeiro a trabalhar sobre o tema. Neste livro a autora analisa criticamente as teorias do desenvolvimento moral que se pautavam em uma “ética de princípios universais”<sup>51</sup>. Dentre os autores que se baseavam em tal pressuposto estariam Piaget, Freud e Lawrence Kohlberg.

Este último é particularmente importante, pois, desenvolve os postulados sobre o desenvolvimento moral do ser humano que seriam posteriormente criticados por Gilligan. Segundo este, o desenvolvimento moral do ser humano seria composto por três etapas.

A primeira, de uma atitude pré-convencional, na qual o indivíduo pensa apenas nos seus próprios interesses; a segunda, de uma atitude convencional, em que o indivíduo identifica as regras morais como regras da comunidade a qual pertence; e, por fim, o indivíduo chega a uma atitude pós-convencional, na qual formula e age de acordo com princípios universais potencialmente válidos para todos. (REDONDO, 2018, p. 46)

Neste, o estágio de desenvolvimento moral percebido como “perfeito” “será o do sujeito capaz de tomar decisões autônomas e que estejam asseguradas por princípios éticos universais interiorizados e independentes do contexto onde suas ações e deliberações venham a ser tomadas, bem como, das pessoas que estejam aí envolvidas.” (ARAÚJO, 2016, p. 51). Um dos recursos utilizados pelo autor para medir tal desenvolvimento era o Dilema de Heinz<sup>52</sup>:

Heinz vive em um país estrangeiro com a sua mulher que estava doente. O farmacêutico tem um medicamento que pode salvá-la, sem o qual ela pode morrer. “Mas, Heinz não tem dinheiro para comprar o remédio e o farmacêutico recusa a dá-lo. Heinz deve roubá-lo?” (Molinier; Laugier; Paperman; 2009 p. 8, apud REDONDO, 2015, p. 4).

Para este dilema, mesmo que a resposta esperada seja *sim*, afinal, a vida estaria acima do valor à propriedade, Gilligan observou que as pessoas que responderam a esta pergunta tinham formas diferentes de ver e gerenciar a situação, e que estas mudanças eram, segundo

---

<sup>51</sup> Redondo (2018) observa este como um “legado de Immanuel Kant: no qual a moral seria resultado de uma condição imposta pela razão e não elaborada a partir de condições concretas da sociedade.” (REDONDO, 2018, p. 51).

<sup>52</sup> No formato do procedimento realizado por Kohlberg, após apresentado o dilema outras questões são colocadas para que sejam exploradas as razões favoráveis e contrárias ao roubo e a partir disso, reveladas as estruturas subjacentes do pensamento moral. (GILLIGAN, 2003)

ela, ligadas ao gênero do respondente. Enquanto os meninos buscavam gerenciar a situação de forma impessoal e através dos recursos legais, as meninas buscariam formas mais pessoais e que fizessem uso da comunicação que poderia estabelecer relações que levassem a um acordo favorável a todos os envolvidos no dilema. (REDONDO, 2015; 2018).

Enquanto as análises de Kohlberg levaram o autor a identificar que o desenvolvimento moral feminino seria limitado e não maduro como o dos homens, Gilligan percebeu que as preocupações morais femininas não estariam contempladas no sistema descrito por Kohlberg, portanto, deveriam ser legitimadas não como inferiores, mas como diferentes.

Assim, esta outra forma de pensar deu origem à perspectiva da *ética do care*, “que alcança uma forma mais democrática, levando em conta experiências de vida com outras preocupações morais não contempladas pela linguagem da justiça, que, como visto, limita-se ao raciocínio lógico e dedutivo.” (REDONDO, 2015, p. 5). Apesar de inovar e trazer uma perspectiva que tinha como intenção valorizar uma característica moral reconhecida pela autora como feminina, a mesma recebeu inúmeras críticas, principalmente de Joan Tronto que criticou, dentre outros, a criação de um dualismo moral e um essencialismo existente neste tipo específico de moral apontada por Gilligan. (TRONTO, 1987; HIRATA, 2011; REDONDO, 2015).

Tronto afirma que “ao sugerir que uma ética de cuidado é relacionada ao gênero, Gilligan exclui a possibilidade de que o cuidado seja uma ética criada na sociedade moderna pela condição de subordinação.” (TRONTO, 1987, p. 646). Assim, a autora aponta para as causas sociais como criadoras desta moralidade ao invés de diferenças psicológicas existentes entre os gêneros. Apesar de suas críticas, a autora não descartou a importância de se identificar esta outra forma moral e sugeriu que esta fosse transformada em uma teoria moral em si, pois, sua associação com o feminino poderia torná-la como uma moral facilmente descartada, além de diminuir seu potencial político de mudanças uma vez que incentivaria sua associação – como ocorreu e tentava-se combater com a perspectiva do *care* – com a esfera privada e doméstica. (TRONTO, 1987).

Tronto então “propõe ao “cuidado” uma definição holística que o coloca como uma atividade e não mais como uma disposição.” (REDONDO, 2015). Assim, a autora observa o cuidado como:

[...] uma atividade da própria espécie que inclui tudo o que podemos fazer para manter, continuar e reparar nosso “mundo” para que possamos viver nele da melhor maneira possível. Esse mundo inclui nossos corpos, nós mesmos e nosso meio

ambiente, e tudo em que procuramos intervir de forma complexa e autossustentável. (TRONTO, 2007, p. 287).

O cuidado envolveria, portanto, uma ética (cuidado) e uma atividade (cuidar) que “envolve tanto o pensamento quanto o sentimento, incluindo a conscientização e a atenção, o consenso e os sentimentos de responsabilidade para atender às necessidades do outro.” (GLENN, 2000, p. 86). Nesta atividade fundamental para a própria construção da humanidade, estariam envolvidos cuidados físicos, emocionais e serviços diretamente prestados aos que necessitam. Poderia ser realizado por grupos, instituições ou até mesmo a distância, não se restringindo a uma relação entre duas pessoas.

De fato, Tronto não limitaria o *care* nem mesmo às interações entre os humanos. Para ela “o *care* é concebido como um conjunto de atividades e práticas sociais que se estendem para além das relações estabelecidas apenas entre os seres humanos, alcançando também uma concepção ecológica, sistêmica.” (ARAÚJO, 2016, p. 79). Sua concepção ampliada do *care* se relaciona a sua noção de que todos os indivíduos em algum momento da vida precisarão de cuidado, deixando evidente que o cuidado é algo relacional e que implica em uma co-dependência entre os indivíduos, mesmo que não haja a variável ‘doença’ envolvida.

Tronto em conjunto com Berenic Fisher divide o cuidado em quatro fases. Estas fases e suas respectivas dimensões morais seriam,

*Cuidar de* algo envolve o reconhecimento da necessidade do cuidado em primeiro lugar. Exige a qualidade especial moral de ser atencioso, de reconhecer as necessidades. *Importar-se com* algo envolve a suposição da responsabilidade pelo trabalho que necessita ser feito; seu resultado moral óbvio é a responsabilidade. *Oferecer* o cuidado é o trabalho em si. A essa definição vinculo a qualidade *moral* da competência, a qual, freqüentemente [*sic*], supõe-se que seja uma questão técnica e também bem compreendida, acredito, como uma categoria moral. *Receber* o cuidado é a resposta ao seu oferecimento. Não é apenas a única obrigação dos recebedores, como o exemplo da definição de Nel Noddings, mas exige que todos os envolvidos no processo revisitem a questão do quão bem o processo de desenrolou. Sua qualidade moral é a receptividade. (TRONTO, 2007, p. 288. *Grifo nosso*).<sup>53</sup>

Para a autora, “o propósito para o qual o cuidado deveria ser direcionado é tornar a sociedade o mais democrática possível.” (TRONTO, 2007, p. 290).

Caillé (2014), de forma bastante acertada, observa, contudo, que a definição de *care* proposta por Tronto é muito ampla, o que pode gerar dúvidas sobre o que efetivamente seria o cuidado. Este é um ponto discutido por outros autores (GEORGES, 2019) que mostram que

---

<sup>53</sup> Cuidar de é traduzido da expressão “caring about”, importar-se com é traduzido da expressão “taking care of”, oferecer o é traduzido da expressão “care-giving” e por fim, receber o é traduzido da expressão “care-receiving”.

apesar do *care* ser uma categoria de difícil enquadramento, a mesma permanece pertinente justamente por sua capacidade de “recobrar um conjunto de significados contraditórios.” (GEORGES, 2019, p. 126).

Segundo Georges (2019), o cuidado é uma categoria “muito heterogênea, multifacetada e tem significados múltiplos, que varia conforme os diversos atores envolvidos nesse processo” (GEORGES, 2019). Sua plasticidade lhe confere vantagens, porém, também guarda perigos.

Caillé (2014) observa que podemos cair na “tentação de reduzir *care* a um trabalho, até mesmo a um trabalho ‘sem piedade’.” (CAILLÉ, 2014, p. 52). Tal processo seria até mesmo justificável<sup>54</sup>, segundo o autor, porém, não poderia ser “levado até o fim”, pois, “se, em boa medida, é a dimensão de empatia que cuida – e frequentemente é assim –, então querer reduzir o trabalho de *care* a um simples trabalho como os outros é, com certeza, fazer dele um trabalho particularmente ineficaz!” (CAILLÉ, 2014, p. 52). Assim, o autor observa que não se deve reduzir o *care* nem a um trabalho de amor, nem a um trabalho simples, interessado em si mesmo.

Tal indeterminação presente não somente em sua definição, mas principalmente em sua operacionalização levam alguns autores (CAILLÉ; VANDENBERGHE, 2015; CHANIAL, 2012) a sugerirem aproximações entre a perspectiva do *care* e da dádiva. Caillé (2014) observa que assim como ocorre na dádiva, no *care* existe uma “sobreposição estrutural e permanente dos momentos do ciclo da dádiva<sup>55</sup>” – e acrescento, do ciclo do *care* – que fazem com que “nunca se saiba quem é realmente doador e receptor em definitivo”. (CAILLÉ, 2014, p. 54). Há também, em ambos, uma “indeterminação relativa” ou “ambivalência intrínseca”, ou seja, a dosagem é justamente o que vai evitar ou gerar problemas, pois, “demais ou de menos – dádiva, remédios, cuidados – matam.” (CAILLÉ, 2014, p. 54).

Também compartilham *care* e dádiva, o fato de ocorrerem em uma cadeia mais ampla do que aquela que fica evidente aos olhos, como mostramos anteriormente. Esta ampliação da possibilidade de retribuição, ainda que não ocorra entre os indivíduos inicialmente envolvidos

---

<sup>54</sup> “(...) ao instituir as mulheres como trabalhadoras e não como altruístas por natureza, luta-se contra a forte tendência, imemorial, a confina-las à esfera do doméstico e do afetivo.” (CAILLÉ, 2014, p. 52).

<sup>55</sup> É importante lembrar que o ciclo da dádiva é constituído pelos atos de dar, receber e retribuir. Apesar de serem logicamente sequenciados, na realidade social pode ser difícil precisar qual momento do ciclo está ocorrendo, e é justamente esta dificuldade o objetivo da dádiva, não interromper o laço social, a troca.

na relação, reconhece o outro como sujeito – independente da condição de oferecer ou não um contra-dom.

A importância que tais teorias conferem à interação, sociabilidade e interdependência faz com que ambas sejam, segundo Chanial (2012, p. 2), “marginalizadas em nosso sistema de pensamento moderno, predominantemente utilitário e individualista”. Da mesma forma, suas práticas seriam desqualificadas em uma tentativa de negar o poder que expressam.

Isso ocorre porque, como o dom (dádiva), o cuidado é claramente um dos "poderes dos fracos", uma vez que os cuidadores fornecem "suporte essencial para a vida". No entanto, é muito difícil reconhecer essa dívida com os cuidadores. O verdadeiramente dominante, em oposição ao "poderosos fracos", são tão privilegiados que nem percebem sua dependência dos cuidadores. Como Tronto continua argumentando, “tratar o cuidado como gasto e sem importância ajuda a manter as posições dos poderosos em relação àqueles que cuidam deles” (1993). Este é um bom exemplo da dialética mestre-escravo. (CHANIAL, 2012, p. 3)

De fato, o trabalho do *care* é desvalorizado, invisibilizado e traz consigo o perigo de abuso de poder, como mostram Damamme e Paperman (2009, p.103). As autoras observam que o cuidado “é atravessado por relações de poder (incluindo gênero, classe e vinculado à pertença racializada), mas seria inadequado reduzi-lo a uma relação de dominação ou uma relação entre servos e senhores.”.

Tronto (2007) ao distinguir o cuidado como “cuidado necessário” e “serviço pessoal” também explicita o risco de dominação que esta atividade pode trazer. Segundo a autora:

O cuidado necessário é o cuidado que uma pessoa não pode fornecer a si própria; isto é, requer o cuidado de outra pessoa. O serviço pessoal é o cuidado que alguém pode fornecer a si mesmo, mas escolhe não o fazer.

(...)

Na primeira, os que fornecem o cuidado são muito mais poderosos porque os que o recebem têm necessidade desse cuidado – em muitos casos, ele é vital para aqueles que o recebem. Na segunda, a seta assimétrica aponta para outro caminho. (TRONTO, 2007, p. 291).

Em nosso trabalho nos atemos ao que se entende como cuidado necessário realizado dentro de um quadro bastante específico: a família, e focado em um indivíduo que torna a situação ainda mais complexa: a criança e o adolescente.

Neste cenário, duas perguntas podem ser feitas: 1 – podemos considerar como um *trabalho* este cuidado realizado pelos familiares, em especial as mães, para seus filhos? 2 – é possível perceber uma relação de *poder* neste tipo específico de cuidado analisado?

Para responder à primeira pergunta, devemos ter em mente o que chamamos de trabalho. Kergoat (2016) nos ajuda com esta definição recorrendo aos estudos feministas.

Segundo esta autora, o conceito de ‘trabalho’ foi redefinido, não se centrando mais “unicamente na valorização do capital” e mudou de estatuto “de uma simples produção de objetos, de bens, ele se transformou no que alguns chamam de ‘produção do viver em sociedade’ (Godelier, 1984; Hirata e Zarifian, 2000) – trabalhar é transformar a sociedade e a natureza e, no mesmo movimento, transformar-se a si mesmo.” (KERGOAT, 2016, p. 18). Neste sentido, ainda segundo Kergoat (2016, p. 19), “o trabalho do cuidado pode ser considerado o paradigma dessa produção do viver.”.

Seguindo esta concepção, aceitamos o cuidado realizado em casa por pais e responsáveis de forma não remunerada a seus filhos, efetivamente como um trabalho necessário e fundamental em nossa sociedade. Por muito tempo, tal tarefa era vista como uma função natural da mulher/mãe, sendo uma forma desta expressar seu amor por sua família. Hirata (2011) chama atenção, contudo, para o fato dos homens não expressarem seu amor por sua família da mesma forma, o que acaba gerando o questionamento do fato das mulheres o fazerem através de trabalhos domésticos gratuitos, repetitivos e desvalorizados.

Neste ponto acabamos voltando a nosso segundo questionamento. Existem relações de poder neste tipo específico de cuidado analisado?

É importante observar que tais relações não se limitam apenas à relação direta estabelecida de cuidado, como bem havia apresentado Caillé (2014) – em nosso caso: mães (principalmente)/pais e filhos/filhas – mas há importantes relações de poder rodeando toda a relação de cuidado que se estabelece. (DAMAMME; PAPERMAN, 2009).

A relação interna à família reflete uma situação de poder na medida em que aqueles que se dedicam ao cuidado não tem este trabalho reconhecido e valorizado sendo colocados em uma situação de subordinação e de dependência de outros. Situação que reflete não somente problemas internos de determinadas famílias, mas “nossos modos de organização social e político.” (DAMAMME; PAPERMAN, 2009, p. 104). Reflete também uma situação de poder na medida em que ao associar o cuidado à esfera privada e doméstica, acaba-se excluindo aqueles que se importam em realizá-lo das arenas da igualdade e dos direitos, ou seja, do acesso à cidadania.

Como explicaram os críticos feministas da filosofia política liberal, o próprio conceito de cidadania (isto é, participação plena na comunidade, incluindo direitos e responsabilidades recíprocos) foi baseado em duas dicotomias conceituais. Primeiro, houve uma divisão entre o público e o privado, com o domínio privado de relações concretas de atendimento definidas não apenas como separadas, mas também em oposição à cidadania. O domínio privado engloba emoção, particularidade, subjetividade e o atendimento das necessidades corporais, enquanto a arena pública

da cidadania é governada pelo pensamento, universalismo, objetividade e capacidade de agir segundo princípios abstratos. Aqueles relegados à esfera privada e associados a seus valores - mulheres, servas e crianças foram excluídos por muito tempo da cidadania plena. A segunda tem sido uma dicotomia entre independência e dependência, com o cidadão ideal definido como um indivíduo autônomo que pode fazer escolhas livremente no mercado e no domínio político. Dentro da política liberal, a cidadania supostamente criou um campo de igualdade no qual indivíduos independentes tinham direitos e responsabilidades idênticos, independentemente das diferenças de posição econômica e de outros atributos. Aqueles considerados dependentes, seja categoricamente (como no caso de mulheres, escravos e crianças) ou por motivo de condição (como no caso de deficiência física ou mental) não possuíam posição e, portanto, foram definidos como fora do campo da igualdade (Okin 1979 ; Pateman, 1988). (GLENN, 2000, p. 84/85).

Assim, são percebidas relações de poder e submissão mais gerais quando a cidadania destes indivíduos é colocada em risco, bem como quando ocorre a chamada dependência secundária, quando o(s) cuidador(es) não remunerado(s) “tornam-se dependentes de um terceiro como provedor ou do Estado para obter recursos para sustentar tanto aqueles a quem cuidam (dependentes primários) quanto eles próprios (dependentes secundários).” (GLENN, 2000, p. 88).

Hirata (2012) observa que as políticas públicas ligadas ao *care* se voltam, ainda que de forma insipiente, aos indivíduos que se ocupam em realizar o trabalho de cuidado de forma remunerada e Sorj, Fontes e Machado (2007) completam este cenário enfatizando que estas políticas abrangem aqueles que se encontram em trabalhos formais. Tal fato, apesar de certamente importante, deve ser pensado de forma crítica. Como mostram diversos autores (ARAÚJO, 2016; HIRATA, 2011, etc.), o trabalho de cuidado é de forma geral associado à família. Quando falamos de cuidado, seja este prestado a um indivíduo enfermo, ou a uma criança, ou a um idoso, espera-se que este seja realizado “da forma como se faz em sua própria família”. Desta forma, seria de se questionar o motivo pela qual a família, ligação natural do cuidado não se torna alvo de políticas públicas voltadas ao cuidado. Refaçamos o questionamento: Por qual motivo, a família que se encarrega do cuidado de um de seus membros em situação de dependência não encontra uma política específica voltada a si?

Glenn (2000) analisando a realidade norte americana observa que,

historicamente, então, nos Estados Unidos, o trabalho de cuidar dentro da família não é reconhecido como uma contribuição social pública comparável ao emprego remunerado. Como apontou Judith Shklar (1991), o ganho sempre foi visto como uma responsabilidade da cidadania, porque é a base da independência. Nessa visão, os assalariados cumprem responsabilidades de cidadania e, portanto, merecem certos direitos, como pensões para idosos, seguro-desemprego e proteção à saúde e segurança. Por outro lado, os cuidadores familiares não remunerados desempenham responsabilidades estritamente privadas e não cumprem responsabilidades mais



amplas de cidadania. Portanto, eles não recebem direitos comparáveis aos dos trabalhadores assalariados. (GLENN, 2000, p. 85)

Em nossa sociedade, observamos uma lógica parecida. Cuidadores familiares não remunerados não são percebidos como indivíduos que realizam um trabalho e por este motivo não teriam garantias ou direitos ligados a tal atividade. Também não tem reconhecida sua contribuição à sociedade, pois, como mostra Glenn (2000), pensa-se em sua atitude como algo ligado ao mundo privado.

Moser e Dal Prá (2016), recorrendo a história política de nosso país mostram que a relação entre cuidado e família mudou de um modelo que as autoras chamam de Estado de bem-estar para um modelo de Estado mínimo.

O primeiro momento ocorreu a partir do modelo de Estado de bem-estar, no qual parte das funções familiares relacionadas ao cuidado foi atribuída a outras instituições sociais, enfatizando “a responsabilidade dos governos, o ‘dever do Estado’, deixando em segundo plano o papel dos indivíduos”. Já o segundo momento diz respeito ao Estado mínimo, desenvolvido a partir das proposições neoliberais, que “tendem a devolver à família e aos indivíduos a responsabilização pela educação, pela saúde e pela segurança”. (MOSER; DAL PRÁ, 2016, p. 383).

Neste segundo modelo, os cuidados domiciliares se intensificam<sup>56</sup> e a rede de serviços ofertada pelo estado diminui. (MOSER; DAL PRÁ, 2016). Dentro do modelo de Estado mínimo, Gutierrez e Minayo (2010) apontam que a partir da década de 1990 as famílias passaram a receber maior atenção nas formulações de políticas sociais. “No entanto, quase sempre, o discurso que fundamenta essas políticas parte da perspectiva da ação solidária de uma família idealizada que não conta com a necessária proteção social para que, ao ver-se protegida, possa proteger os seus membros” (GUTIERREZ; MINAYO, 2010, p. 1498).

Moser e Dal Prá (2016, p. 388) mostram que a “Convenção n. 156 e a Recomendação n. 165, da Organização Internacional do Trabalho (OIT), sobre Trabalhadores e Trabalhadoras com Responsabilidades Familiares, ambas aprovadas em 1981” são referências importantes para se pensar sobre o assunto. As autoras explicam o motivo:

A Convenção estabelece a obrigação dos Estados de incluir, entre os objetivos de sua política social, medidas para permitir que as pessoas com responsabilidades familiares possam exercer seu direito de assumir um emprego, sem serem discriminadas e sem entrarem em conflitos com suas responsabilidades familiares e profissionais (OIT, 2010). Para tanto, é preciso que se adotem medidas que

---

<sup>56</sup> Tal fenômeno pode responder a dois movimentos que ocorrem de forma simultânea e não excludentes: a necessidade de humanizar a assistência médica, mas também e principalmente, a necessidade de reduzir custos do sistema de saúde, principalmente quando os pacientes são doentes crônicos que devido a natureza de sua condição irão demandar por mais tempo cuidados sejam estes especializados ou não. (MOSER e DAL PRÁ, 2016; CRESSON, 2010; MENDES, 2004).

permitam a livre escolha de ocupações, o acesso à educação e a reintegração à força de trabalho após ausência em função das responsabilidades familiares. (MOSER; DAL PRÁ, 2016, p. 389).

A convenção ainda apontaria que “as responsabilidades familiares não podem constituir causas para demissão” e preveria em sua recomendação n. 165 o “direito de obter licença para se ausentar do trabalho em caso de enfermidade de filhos ou de outro membro da família.” (MOSER; DAL PRÁ, 2016, p. 389). Apesar de já existir a quase quarenta anos, o Brasil não ratificou<sup>57</sup> a Convenção n. 156 e diversas outras que teriam como objetivo melhorar as condições de trabalho para um número altamente expressivo de pessoas. Moser e Dal Prá (2016), se apoiando em estudos de outros autores, observam que a não subscrição brasileira a tais acordos teriam dois motivos:

Um deles se relaciona ao fato de as Convenções se oporem à desregulamentação da legislação social e trabalhista e imporem restrições às novas modalidades de contratação e regimes de trabalho. Já o outro motivo diz respeito à baixa pressão do movimento feminista e sindical em torno dessas medidas. (MOSER; DAL PRÁ, 2016, p. 389).

Ao não compactuar com tais mecanismos, as famílias e trabalhadores que precisam lidar ou tentar conciliar o trabalho de *care* e o trabalho formal acabam tendo a sua disposição poucos instrumentos e mecanismos que garantam sua permanência no mercado de trabalho. Muitos acabam se vendo obrigados a sair deste e se tornam dependentes de outros membros da família ou de recursos disponibilizados pelo Estado. Benefícios estes que são, contudo, disponibilizados aos indivíduos que são cuidados, não aos seus cuidadores.

Benefícios como transporte, medicamentos, tratamentos diversos e o salário mínimo garantido pelo Benefício de Prestação Continuada (BPC) são alguns destes. O BPC é especialmente importante, pois, como será futuramente mostrado, é o benefício mais acessado por nossos entrevistados.

Segundo consta no site institucional do Ministério da Cidadania, o Benefício de Prestação Continuada (BPC),

é um benefício da Política de Assistência Social, individual, não vitalício e que garante o pagamento mensal de um salário mínimo à pessoa idosa, com 65 anos ou mais, e à pessoa com deficiência, de qualquer idade, com impedimentos de longo prazo, de natureza física, mental, intelectual ou sensorial, que comprovem não possuir meios para prover a própria manutenção nem de tê-la provida por sua família. (MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL, 2018, p. 11)

---

<sup>57</sup> Para ver os países que ratificaram tal convenção acesse: <  
[56](https://www.ilo.org/dyn/normlex/en/f?p=NORMLEXPUB:11300:0::NO::P11300_INSTRUMENT_ID:312301></a></p></div><div data-bbox=)

Tal benefício não contributivo é garantido aos indivíduos que tiverem “renda familiar per capita inferior a 1/4 de salário mínimo<sup>58</sup>” (MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL, 2018, p. 11). Os impactos da restrição do recebimento do BPC a tal parcela da população serão melhor analisados em nosso quinto capítulo, mas é importante já apontarmos que este é um direito reconhecido como da criança ou adolescente doente, não como um direito ao trabalho prestado pelo familiar cuidador.

Na medida em que o trabalho de cuidado não é entendido como tal nem internamente ao grupo familiar, nem é reconhecido e valorizado pelo Estado, observa-se uma desvalorização, invisibilização e exclusão dos indivíduos que se propõe a realizá-lo. Glenn (2000) ainda acrescenta que “na medida em que aqueles que se dedicam ao cuidado são desproporcionalmente retirados de grupos desfavorecidos (mulheres, pessoas de cor e imigrantes), sua atividade de cuidar é ainda mais degradada.” (GLENN, 2000, p. 84).

Tronto, Glenn e outros autores apontam que o reconhecimento e a valorização do cuidado poderiam levar a sua elevação de status, e a um maior número de indivíduos engajados em realizá-lo. Reconhecer esta como uma atividade fundamental na sociedade e central para a cidadania passaria necessariamente pelo reconhecimento do cuidado como um direito fundamental e uma responsabilidade social pública que tem o direito de ser feito por indivíduos que compartilhem sistemas de crença e culturas (familiares), mas que deve ser coletivo, retirando assim o peso tanto dos cuidadores historicamente colocados nesta posição e incluindo outros agentes que possam realizar tais tarefas. Além disto, é preciso reconhecer que o papel de cuidador desempenha uma responsabilidade social pública, (GLENN, 2000) e que para exercer tal responsabilidade é preciso também “avançar na ampliação e na cobertura de serviços sociais públicos e na superação de uma série de lacunas na implementação de políticas voltadas à articulação entre trabalho e responsabilidades familiares.” (MOSER; DAL PRÁ, 2016, p. 390). Tal movimento, segundo as autoras, tornaria a sociedade mais igualitária e justa.

---

<sup>58</sup> Em 2019, ano em que foram realizadas as entrevistas o valor vigente do salário mínimo era de R\$998,00.

### **3. DOENÇAS CRÔNICAS PEDIÁTRICAS E SEUS IMPACTOS NA FAMÍLIA: UMA REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA**

O presente capítulo pretende ser a continuação de nossa revisão teórica, onde buscamos dar publicidade ao trabalho de revisão sistemática da literatura<sup>59</sup> que realizamos com o intuito de conhecer o atual cenário das pesquisas brasileiras e latino-americanas<sup>60</sup> sobre as doenças crônicas pediátricas e seus impactos na família.

Este tipo de revisão se caracteriza pela transparência nos recursos adotados para as escolhas dos trabalhos incluídos para que esta, uma vez conhecida pelos leitores, possa ser verificada, corrigida e continuada. A ideia de continuidade contida nesta técnica nos permitiu uma aproximação com outros pesquisadores (CREPALDI, 1998; CASTRO; PICCININI, 2002; NASCIMENTO, 2005; ARAÚJO, 2011; SILVA; NASCIMENTO, 2011; NAVARRO; BRICEÑO; VILLALOBOS, 2013; LOMBA et al., 2014; MOREIRA; GOMES; CALHEIROS DE SÁ, 2014; ZAMBERLAN, 2014; MAKSUD, 2015; GESTEIRA; BOUSSO; RODARTE, 2016) que já realizaram revisões sistemáticas ou revisões da literatura sobre as doenças crônicas, ou doenças de longa duração em crianças e adolescentes.

Desta forma, no presente capítulo é feito um esforço para divulgar os achados de nossa revisão e analisá-los do ponto de vista da literatura sociológica.

#### **3.1. Condução da Revisão**

A escolha por realizar uma revisão sistemática da literatura se deu quando foi possível perceber que havia uma escassa literatura sociológica sobre o assunto de nosso interesse. Apesar da vasta literatura sobre família e da crescente literatura sobre as doenças crônicas, trabalhos que fizessem a união entre estes elementos acrescentando a figura da criança/adolescente como indivíduo doente não foram encontrados, o que nos fez observar a necessidade de expandir nosso campo de procura para outras áreas do conhecimento. Para que esta procura não fosse comprometida optou-se pela realização da revisão sistemática da literatura.

---

<sup>59</sup> Em nosso APENDICE 1 apresentamos as principais informações sobre como realizar uma Revisão Sistemática da Literatura, bem como nosso Protocolo de Revisão.

<sup>60</sup> Uma vez que as bases de dados selecionadas – *SciELO* e *Lilacs* – apresentam trabalhos nacionais e também da América Latina e Caribe.

Assim, em junho de 2018 foi realizada a busca dos artigos que iriam compor a revisão sistemática da literatura proposta. Seu objetivo foi o de identificar estudos que tivessem pesquisado sobre os impactos na família, causados pelo descobrimento e tratamento de uma doença crônica pediátrica. É importante ressaltar que sua abrangência foi maior que aquela selecionada para a questão específica desta tese, uma vez que nesta, nos focamos aos casos de doença renal crônica pediátrica. Tal opção deveu-se pelo entendimento compartilhado com outros autores (MAKSUD, 2015; LISE et al., 2017) de que a observação de outras experiências poderiam trazer informações importantes para a análise de nosso objeto específico. Assim, utilizando duas bases de dados eletrônicas, a *SciELO* e a *Lilacs*, escolhidas por seu alto nível de impacto, procedeu-se a busca utilizando as palavras chave: *Child*, *Chronic Disease* e *Family*.

Reconhecemos que a seleção por apenas bases de dados eletrônicas e o recorte por trabalhar somente com artigos científicos excluiu inúmeros trabalhos potencialmente relevantes que tenham sido apresentados em congressos ou estejam no formato de teses/dissertações. Contudo, uma vez que o número de trabalhos lidos foi considerado satisfatório para uma revisão sistemática da literatura e que o critério de saturação dos dados foi observado, acredita-se não ter havido perdas significativas de informações ao se selecionar tais fontes de dados.

A seleção primária na base *SciELO* retornou 104 artigos, sendo sete duplicados, o que resultou em 97 artigos válidos. A primeira análise dos títulos e resumos, e a aplicação dos critérios de inclusão e exclusão, presentes na Tabela 1, resultou na exclusão de 56 artigos, gerando assim uma amostra de 41 artigos selecionados para análise completa. O mesmo processo foi realizado na base *Lilacs*, aplicando, contudo, filtros adicionais, a saber: filtro 1: idioma: inglês, espanhol e português, filtro 2: tipo de documento: artigos, filtro 3: texto completo disponível. Retornaram 253 artigos e após a análise dos títulos e resumos através dos mesmos critérios utilizados nos artigos da primeira base, restaram 90 artigos para análise completa. Dentre os 131 artigos resultantes desta primeira seleção, 36 estavam repetidos em ambas as bases, portanto, a seleção dos estudos primários contava com 95 artigos distintos.

**TABELA 1 - Critérios de inclusão e exclusão de artigos**

Inclusão	Acesso	Documentos inteiros disponíveis na Web; Artigos em língua inglesa, ou portuguesa, ou espanhola.
	Qualidade	Artigos revisados por pares; Identificação clara da revista ou veículo que o artigo tenha sido publicado.
	Tipo de estudos	Estudos Qualitativos sobre as formas da família lidar com a doença crônica pediátrica; Artigos de revisão teórica ou revisão sistemática sobre as formas da família lidar com a doença crônica pediátrica;
	Fenômeno de interesse	Artigos que analisam os impactos do descobrimento e tratamento de uma doença crônica na família;
	Participantes	Familiares, responsáveis por crianças e adolescentes em tratamento e crianças e adolescentes em tratamento.
Exclusão	Acesso	Textos que não sejam artigos;
	Tipo de estudos	Artigos que apresentam estudos clínicos sobre doenças crônicas pediátricas; Artigos que apresentem discussões sobre os aspectos etiológicos das doenças crônicas pediátricas;
	Fenômeno de interesse	Artigos que não foquem na análise dos impactos do ponto de vista social das doenças crônicas pediátricas na família;

Após esta primeira seleção, os 95 artigos foram lidos na íntegra e foram novamente submetidos a uma (re)avaliação levando em conta os critérios de inclusão e exclusão já apresentados. Neste processo mais 35 artigos foram excluídos da base de dados sendo 19 por não cumprirem os critérios de inclusão “estudos qualitativos sobre as formas da família lidar com a doença crônica pediátrica” ou “artigos de revisão teórica ou revisão sistemática sobre as formas da família lidar com a doença crônica pediátrica”, 12 artigos por não focarem “na

análise do impacto do ponto de vista social das doenças crônicas pediátricas na família”, e 2 artigos por não terem como participantes os familiares acompanhantes ou as próprias crianças e adolescentes com doenças crônicas. Dois artigos foram excluídos por não deixarem claro quais os métodos usados e a população envolvida. Assim, ao final foram efetivamente incluídos na análise 60 artigos que são apresentados na tabela 2.

**TABELA 2 – Artigos incluídos na Revisão Sistemática da Literatura<sup>61</sup>**

(continua)

<b>Nº</b>	<b>Autores</b>	<b>Ano</b>	<b>Título</b>
1.	ABRAHAO, Sarah Silva.	2010	Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/ adolescente com doença renal crônica
2.	AFONSO, SBC, GOMES, R, MITRE, RMA.	2015	Narratives of the parents' experience of children with cystic fibrosis.
3.	ALMINO, Maria Auxiliadora FB. QUEIROZ, Maria VO. JORGE, Maria SB.	2009	Diabetes mellitus na adolescência: experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença.
4.	ANDRADE, Mariana B.. DUPAS, Giselle. WERNET, Monika.	2009	Convivendo Com A Criança Com Hidrocefalia: Experiência Da Família.
5.	ARAÚJO, Yana Balduino. et al	2009	Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância.
6.	ARAÚJO, Yana Balduino. et al	2011	Rede E Apoio Social De Famílias De Crianças Com Doença Crônica: Revisão Integrativa.e das mães com a doença.
7.	ARAÚJO, Yana Balduino. et al.	2013	Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica.
8.	BALTOR, Marja Rany Rigotti. Et al	2012	Autonomia Da Família E A Relação Com Os Profissionais De Saúde.
9.	BALTOR, Marja Rany Rigotti. Et al.	2013	Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde.
10.	BALTOR, Marja Rany Rigotti. DUPAS, Giselle.	2013	Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social.
11.	BARBOSA, Daniele Castro. SOUZA, Francisca Georgina Macedo de. LEITE, Josete Luzia.	2015	Pontuando Intervenções Nas Relações Familiares Frente Ao Cuidado À Criança Com Condição Crônica.
12.	BARBOSA, Thaís Araújo. Et al.	2016	Rede de apoio e apoio social às crianças com necessidades especiais de saúde.
13.	BELTRÃO, Marcela Rosa L. R..	2007	Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico.

<sup>61</sup> A tabela 2 foi organizada em ordem alfabética para facilitar ao leitor a localização do texto.

**TABELA 2 – Artigos incluídos na Revisão Sistemática da Literatura**

(continuação)

Nº	Autores	Ano	Título
14.	BERNAL, Isabel de Lourdes Louro. PATTEN, Ana Serrano.	2010	Family research and the value of the qualitative methodology for the study of confrontation with the sickle cell anemia.
15.	CASTRO, Elisa Kern. PICCININI, Cesar Augusto.	2004	A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida.
16.	CASTRO, Elisa Kern. PICCININI, Cesar Augusto.	2002	Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas.
17.	COSTA EAO et al.	2013	Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a Estratégia Saúde da Família.
18.	COMARU, NRC. MONTEIRO, ARM.	2008	O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar.
19.	CREPALDI, Maria Aparecida.	1998	Famílias de crianças acometidas por doenças crônicas: representações sociais da doença.
20.	DAMIÃO, E.; ANGELO, M.	2001	A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança.
21.	DUARTE, MLC, ZANINI, LN, NEDEL, MNB.	2013	O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas.
22.	FIGUEIREDO, Sarah Vieira. SOUZA, Ana Carla Carvalho de. GOMES, Ilvana Lima Verde.	2016	Menores com necessidades especiais de saúde e familiares: implicações para a Enfermagem.
23.	FREITAS, Tamara Andrade Ramalho de.	2011	Proposta De Cuidado Domiciliar A Crianças Portadoras De Doença Renal Crônica.
24.	FURTADO MCC, Lima RAG.	2003	O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica.
25.	GABARRA, Letícia M; CREPALDI, Maria Aparecida.	2011	A comunicação médico - paciente pediátrico - família na perspectiva da criança
26.	GAZZINELLI, Andreia.	1997	Convivendo Com A Doença Crônica Da Criança: Estratégias De Enfrentamento.
27.	GESTEIRA, Elaine Cristina Rodrigues. BOUSSO, Regina Szylit. RODARTE, Alzilid Cíntia.	2016	Uma Reflexão Sobre O Manejo Familiar Da Criança Com Doença Falciforme.
28.	LEAL, Dalila Teixeira. Et al.	2009	Diabetes na infância e adolescência: o enfrentamento da doença no cotidiano da família.
29.	LEITE, Maria Francilene. Et al.	2012	Condição Crônica Na Infância Durante A Hospitalização: Sofrimento Do Cuidador Familiar.



**TABELA 2 – Artigos incluídos na Revisão Sistemática da Literatura****(continuação)**

<b>Nº</b>	<b>Autores</b>	<b>Ano</b>	<b>Título</b>
30.	LISE, Fernanda. et al.	2017	Criança Em Tratamento Conservador Renal: Experiências Das Cuidadoras Familiares.
31.	LOMBA, Lurdes. et al.	2014	Impacto da diálise peritoneal na família da criança com doença renal crônica: revisão integrativa da literatura.
32.	MARCON, Sonia Silva. Et al.	2007	Dificuldades E Conflitos Enfrentados Pela Família No Cuidado Cotidiano A Uma Criança Com Doença Crônica.
33.	MENDES-CASTILLO, Márcia Chiaradia. Ana	2012	Estilos de manejo familiar: uma possibilidade de avaliação no transplante hepático pediátrico.
34.	MOREIRA, Martha C. Nunes. GOMES, Romeu. CALHEIROS DE SÁ, Miriam Ribeiro.	2014	Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica.
35.	NASCIMENTO, Castanheira. Lucila	2005	Crianças com câncer e suas famílias.
36.	NAVARRO, Sandra. BRICEÑO, Lilian. VILLALOBOS, Jenny.	2018	Asistencia a la familia de un niño com enfermedad crónica: Un desafío de enfermería.
37.	NEPOMUCENO, Marly Shiroma. Akemi	2012	Modos De Tecitura De Redes Para O Cuidado Pela Família Que Vivencia A Condição Crônica Por Adrenoleucodistrofia.
38.	NÓBREGA, Vanessa Medeiros da. Et al.	2010	Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica.
39.	NOBREGA, Vanessa Medeiros da. et al.	2012	Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica.
40.	NOBREGA, Vanessa Medeiros da. Et al.	2013	Perceptions of the family facing the diagnosis and information about chronic disease in childhood.
41.	NOBREGA, Vanessa Medeiros da. Et al.	2015	Longitudinalidade e continuidade do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica.
42.	OKIDO, Aline Cavicchioli. Et al. Cristiane	2012	Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno.
43.	PAULA, Érica Simpionato de. NASCIMENTO, Castanheira. Lucila ROCHA, Semiramis Melani Melo.	2008	A Influência Do Apoio Social Para O Fortalecimento De Famílias Com Crianças Com Insuficiência Renal Crônica.
44.	PAULA, Érica Simpionato de; NASCIMENTO, Castanheira; Lucila ROCHA, Semiramis Melani Melo	2009	Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica.

**TABELA 2 – Artigos incluídos na Revisão Sistemática da Literatura**

				(conclusão)
Nº	Autores	Ano	Título	
45.	PEDROSO, Maria de Lourdes Rodrigues, MOTTA, Maria da Graça Corso.	2010	Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microsistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais.	
46.	PEREIRA, Ana Rosa Pinto de Farias. Et al.	2014	Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral.	
47.	RAMOS, Raquel Maria.	2016	Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna.	
48.	REIS, Kamilla Milione Nogueira.	2017	A Vivência Da Família No Cuidado Domiciliar À Criança Com Necessidades Especiais De Saúde.	
49.	RIBEIRO, Rosa Lúcia Rocha. ROCHA, Semiramis Melani Melo.	2007	Enfermagem E Famílias De Crianças Com Síndrome Nefrótica: Novos Elementos E Horizontes Para O Cuidado.	
50.	ROSSATO, Lisabelle Mariano. ANGELO, Margareth. SILVA, Clovis Artur Almeida.	2007	Cuidando Para A Criança Crescer Apesar Da Dor: A Experiência Da Família	
51.	SALVADOR, Marli dos Santos. Et Al.	2015	Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas.	
52.	SANTOS, Luciano Marques dos et al.	2014	Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos.	
53.	SETZ, Vanessa Grespan; PEREIRA, Sônia Regina; NAGANUMA, Masuco.	2005	O Transplante Renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico - estudo de caso.	
54.	SILVA, Fernanda Machado da. CORREA, Ione.	2006	Doença Crônica Na Infância: Vivência Do Familiar Na Hospitalização Da Criança.	
55.	SILVA, Fernanda Machado da. NASCIMENTO, Lucila Castanheira.	2011	Próximos, Porém Distantes: A Interação Conjugal De Pais E Mães De Crianças Com Câncer.	
56.	SILVA, Mônica de Assis Salviano.	2010	Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância.	
57.	SOUZA, Marcela Astolphi de Souza. MELO, Luciana de Lione.	2013	Sendo-Mãe De Criança Hospitalizada Com Doença Crônica.	
58.	VIEIRA, Sheila de Souza. DUPAS, Giselle. FERREIRA, Noeli Marchioro Liston Andrade.	2009	Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança.	
59.	WILD, Camila Fernandes. Et al.	2017	Cuidado Domiciliar Na Criança Com Asma	
60.	ZAMBERLAN, Kellen Cervo.	2014	O cuidado à criança com doença crônica ou incapacitante no contexto hospitalar.	

Para todos os trabalhos listados, elaborou-se um quadro analítico contendo: Nome do artigo, a data e o local de sua publicação, a área do conhecimento de seus autores, o resumo e um “fichamento” contendo os seguintes dados: data de execução do estudo, local de execução, tipo de estudo, quem eram os participantes, qual (quais) a(s) doença(s) analisada(s), quais os materiais usados para coleta de dados e como foram analisados, qual a teoria base do estudo e, por fim, quais foram os pontos centrais discutidos no artigo.

Tais dados serão analisados a seguir.

### **3.2. Visão geral dos artigos<sup>62</sup>**

Com o objetivo de identificar estudos que tivessem pesquisado sobre os impactos na família causados pelo descobrimento e tratamento de uma doença crônica pediátrica, esta revisão resultou em uma visão bastante ampla da experiência familiar de viver com a doença crônica. Tal abrangência traz contribuições e perigos que merecem ser observados.

Os perigos envolvidos se relacionam principalmente ao fato de abordar ‘doenças crônicas’ como uma categoria homogênea. Como fica bem claro nas pesquisas, esta categoria pode agrupar doenças e agravos que variam enormemente. Enquanto algumas pesquisas lidam com a experiência de viver com Diabetes Mellitus que é uma doença crônica, mas que permite à criança e ao adolescente que a vivenciam autonomia suficiente para andar, falar, estudar e realizar atividades do dia a dia, também encontramos trabalhos que lidam com crianças com paralisia cerebral, outra condição crônica que tem, contudo, implicações completamente diferentes. Para esse tipo de doença, a criança é completamente dependente de cuidados e sua autonomia é seriamente comprometida.

A utilização desta grande categoria das ‘doenças crônicas’ foi, contudo, bastante observada nos estudos analisados. De fato, mais da metade dos estudos trabalhavam com uma população composta por indivíduos e/ou famílias de indivíduos que vivenciavam diferentes doenças crônicas. Alguns estudos, no entanto, se focaram na experiência de apenas um tipo de doença crônica e dentre estes, a experiência da doença renal crônica teve maior destaque. A tabela 3 mostra a incidência das doenças estudadas.

---

<sup>62</sup> Para que seja possível identificar os textos apontados, serão utilizados em notas de rodapé referências aos números atribuídos aos textos na Tabela 2 deste capítulo. Assim, quando nos referirmos ao artigo nº 1, estaremos falando sobre o texto “ABRAHAO, Sarah Silva. **Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança/adolescente com doença renal crônica.** 2010”, e assim por diante.

**TABELA 3 – Número de artigos por doenças estudadas segundo área de autoria**

	<b>Enfermagem</b>	<b>Multiprofissional</b>	<b>Psicologia</b>	<b>TOTAL</b>
<b>Várias doenças crônicas</b>	25	5	4	<b>34</b>
<b>Doença renal crônica</b>	8	1		<b>9</b>
<b>Câncer</b>	3			<b>3</b>
<b>Anemia Falciforme</b>	1	1		<b>2</b>
<b>Diabetes Mellitus</b>	1	1		<b>2</b>
<b>Fibrose cística</b>	1	1		<b>2</b>
<b>Paralisia cerebral</b>	1	1		<b>2</b>
<b>Adrenoleucodistrofia</b>	1			<b>1</b>
<b>Artrite Reumatoide Juvenil</b>		1		<b>1</b>
<b>Asma</b>	1			<b>1</b>
<b>Encefalopatia</b>	1			<b>1</b>
<b>Hidrocefalia</b>	1			<b>1</b>
<b>Mielomeningocele</b>	1			<b>1</b>
<b>TOTAL</b>	<b>45</b>	<b>11</b>	<b>4</b>	<b>60</b>

Fonte: Dados da pesquisa.

Esta vastidão de experiências tornou necessária a ampliação de nosso olhar a fim de identificar se existiam pontos em comum em tais vivências. E observou-se que existiam.

O primeiro ponto de convergência não se relaciona, ainda, exatamente às experiências vivenciadas pela existência de uma doença crônica, mas aos indivíduos que se preocupam em pesquisar tais fenômenos.

Os trabalhos analisados foram produzidos em sua integralidade por profissionais da área da saúde, havendo destaque para a enfermagem com 77% dos artigos produzidos (46 artigos). Equipes multiprofissionais<sup>63</sup> produziram 17% (10 artigos) e Psicólogos 6% (4 artigos).

<sup>63</sup> Os artigos produzidos por equipes multiprofissionais continham em sua formação profissionais da enfermagem, medicina, serviço social, terapia ocupacional, psicologia e fisioterapia. Um artigo contou com a participação de uma autora que era doutora em relações internacionais, contudo a mesma era professora em um programa de pós-graduação em saúde coletiva.

Tal fato deve levar em conta as bases de dados analisadas, bem como as palavras-chaves usadas nesta pesquisa. Uma das bases de dados usadas foi justamente uma base de dados de informações em saúde (Lilacs) que contribuiu neste trabalho com o maior número de artigos. Contudo, a escolha pela outra base de dados (SciELO) procurou ampliar a possibilidade de indicação de artigos que tratassem do tema sob a ótica de outras ciências. Assim, a escolha pela plataforma SciELO ocorreu pelo entendimento de que esta conta com uma ampla lista de periódicos das mais diversas áreas do conhecimento e poderia resultar em estudos de outras áreas para além da saúde.

Já no que se refere às palavras-chave escolhidas, – *Child; Chronic disease e Family* – é importante ressaltar que elas foram selecionadas por serem grandes temas que nos interessavam relacionar, o que as tornavam imperativas em nossa busca. Apesar dos esforços empregados, todos os estudos analisados concentraram-se nas áreas da saúde, o que nos levou a supor que estas áreas monopolizem os estudos sobre a temática.

Tal conclusão requer a reflexão sobre quais seriam os motivos para que as áreas das ciências humanas e sociologia não se interessem por tal temática. Seriam as doenças crônicas pediátricas, assuntos restritos à área da saúde sem qualquer contato com as ciências sociais? Ou seria a sociologia – brasileira e latina<sup>64</sup> – um campo simplesmente desinteressado pelos assuntos das doenças crônicas pediátricas e seus impactos familiares?

Nunes (2006) escreve que a saúde de forma ampliada não foi um campo que esteve inscrito nos primórdios da sociologia como disciplina mesmo que a correlação entre saúde e sociologia ou medicina e sociologia aparecesse de forma pontual nos estudos de poucos pesquisadores<sup>65</sup>. Com a Segunda Guerra, a sociologia médica<sup>66</sup> começa a transformar-se em atividade regular devido a uma nova percepção de que questões sociais tinham importante impacto na saúde da população. Com isto o governo norte-americano passa a investir em pesquisas e projetos sociológicos e médicos. (COCKERHAN, 2010, p. 12).

---

<sup>64</sup> Nossa revisão sistemática, como já apontado, abrangeu trabalhos nacionais e latinos devido à limitação das bases de dados acessadas, assim, todas as inferências que realizamos devem se ater a tal limitação.

<sup>65</sup> Nunes (2006, p. 288) aponta que “o primeiro texto de caráter sociológico apareceu em 1927, de autoria de Bernard J. Stern (1894-1956), intitulado *Social Factors in Medical Progress*, seguido do artigo de Lawrence J. Henderson (1878-1942), em 1935, tratando do relacionamento médico-paciente como um sistema social, e a partir de 1939, as pesquisas sobre doença mental da primeira Escola de Chicago, criada por William I. Thomas (1863-1944) e Robert E. Park (1864-1944).”

<sup>66</sup> Nunes (2006) esclarece que apesar de sua nomenclatura, a sociologia médica que em um primeiro momento dá ênfase aos estudos sobre a profissão médica passa progressivamente a observar e se interessar pela saúde de uma forma geral.

A área começa então a se desenvolver e tem com Talcott Parsons as primeiras bases teóricas formadas. Com este autor, a medicina passa a ser observada como uma prática social que ultrapassava seus aspectos técnicos, e as relações sociais (médico-paciente) estabelecidas devido ao adoecimento de um indivíduo passam a ser objeto de estudo. Apesar de inovadora, a teoria parsoniana tratava tal relação com alto grau de conservadorismo. A relação entre médico e paciente era pensada como um meio para que um evento desviante fosse prontamente corrigido. Desta forma o médico deveria cumprir o papel de julgar a situação, analisá-la e caso constatasse estar frente a uma patologia, traçar estratégias e planos de tratamento para que fosse possível reestabelecer a normalidade do sistema. Já o paciente deveria, por sua vez, desejar e se esforçar para que esta normalidade fosse alcançada. Não há conflitos envolvidos em tal relação e por este motivo a teoria Parsoniana sofre críticas. (NUNES, 2006; COCKERHAN, 2010; CASTELLANOS, 2015).

Em resposta a esta primeira visão teórica, surgem teorias críticas que se interessam pela “dimensão subjetiva da experiência de adoecimento e cuidado, vivenciada pelo doente em diversos contextos de cuidado.” (CASTELLANOS, 2015, p. 38). Nunes (2006, p. 289) descreve que “até o final dos anos 1960, os autores estudam o comportamento na doença enfatizando as diferenças culturais na interpretação dos sintomas, atribuições de causas e busca de ajuda.” Neste momento havia um importante esforço dos sociólogos da saúde em contribuir para o sistema médico com “recomendações de como alterar a receptividade dos pacientes para os avanços da medicina e suas tecnologias.” (NUNES, 2006, p. 306). Também nesta época surgem os estudos de Anselm Strauss que passam a focar a experiência de viver e administrar as doenças crônicas e os de Erving Goffman analisando as instituições totais. (COCKERHAN, 2010).

Na década de 1970 tais discussões, que até então tinham ganhado projeção nos Estados Unidos, passam a ser feitas também na Inglaterra, na França e no Brasil. Em nosso país, contudo, “a produção com perspectivas sociológicas em saúde, seria em sua grande maioria, resultado dos cursos de pós-graduação em saúde coletiva” (NUNES, 2006, p. 296). Este fenômeno observado, apenas explicita o que Nunes (2006) descreve ter ocorrido com mais força na década de 1980. Segundo este autor, foi nesta época que se observou o momento de ápice e também de deslocamento dos estudos sobre saúde da sociologia. Ápice, pois, havia inúmeros estudos sobre os mais diversos temas da saúde, doença e medicina sendo

elaborados levando em conta determinantes sociais, e deslocamento devido à passagem destes estudos para as escolas de saúde pública.

É possível entender este movimento quando percebemos que em 1986 a Organização Mundial da Saúde (OMS) passou a apresentar a saúde como “resultante das condições de alimentação, habitação, educação, renda, meio ambiente, trabalho, transporte, emprego, lazer, liberdade, acesso e posse da terra e acesso a serviços de saúde”. (VALENÇA; FONSECA, p. 102, 2006). O peso da dimensão social para se entender a saúde já havia sido colocado antes por este mesmo organismo internacional, mas foi ampliado nesta definição que passa a adotar. Assim, ao apontar a esfera social como fundamental ela reconhece que a saúde e a doença são mais que “algo organicamente localizado, a ser tratado por meio de um medicamento, de uma cirurgia.” (MINAYO, 1997, p. 32).

As análises das áreas da saúde passam então a integrar cada vez mais as dimensões sociais. Já no que se refere à sociologia, Martins (2008) aposta na hipótese de que esta se torna concentrada nos debates sobre os desafios teóricos e práticos da modernização social e nacional e nos temas considerados estratégicos na análise social como educação, trabalho, religião e política. A área, no entanto, não deixa de realizar análises sobre temáticas de saúde e fornecer suportes principalmente conceituais e metodológicos ao debate.

As ciências sociais têm tido, assim, relevante papel para instrumentar conceitualmente políticas inovadoras de saúde, que levam em consideração a participação, como atores, de pacientes e de coletivos de usuários, ao incorporar categorias das ciências humanas, como as de *sujeito, sofrimento e cuidado*, na atenção à saúde de pacientes, ou as de *democratização, participação, sociedade civil e controle social* nas políticas de Estado pela população.

(...)

Em termos de metodologia, vêm oferecendo instrumentos de pesquisa, como as etnografias, por exemplo, para um campo antes fechado em estudos quantitativos empíricos, operativos ou meramente descritivos (“agregação de dados”), despidos de necessárias interpretações em termos sociais e culturais. (LUZ, 2011, p. 27)

Assim, áreas com a enfermagem, que apresentou expressiva participação em nossa revisão sistemática, se beneficiam destes instrumentos formulados pela sociologia. Mas esta não é uma via de mão única.

Kearney (2015) apresenta que desde a década de 1960 enfermagem e a sociologia se encontram e se relacionam. Enquanto os enfermeiros eram colocados frente a métodos de pesquisa da sociologia, os sociólogos eram ajudados a entender seus objetos de interesse. O crescimento desta interação gerou, contudo, alguns questionamentos sobre as formas que estas disciplinas viam um mesmo fenômeno. Seriam estas visões diferentes? E no caso em que

enfermeiros e sociólogos compartilham o mesmo referencial teórico, estes experimentariam conflitos epistemológicos e metodológicos?

Para pensar estas questões Kearney (2015) observa os objetivos e metas de cada uma das disciplinas. Escreve com base na American Sociological Association (ASA) que,

a sociologia é um campo amplo e diverso, vinculado por uma visão fundamental de que as questões sociais, nossas vidas são afetadas não apenas por nossas características individuais, mas por nosso lugar no mundo social, não apenas pelas forças naturais, mas também por sua dimensão social. A disciplina usa vários métodos para responder a perguntas sobre processos sociais e forças sociais e seu impacto para indivíduos e instituições. A missão da Sociologia é promover o conhecimento e ensinar, aplicar e disseminar o conhecimento e os métodos da disciplina, a fim de construir pontes para os formuladores de políticas e um público informado. (ASA, 2007 *apud* KEARNEY, 2015, p. 145.).

Já sobre a enfermagem, observa que segundo a American Nurses Association (ANA) seu objetivo,

é a proteção, promoção e otimização da saúde e habilidades, prevenção de doenças e lesões, alívio do sofrimento através do diagnóstico e tratamento da resposta humana, e advocacia no cuidado de indivíduos, famílias, comunidades e populações. (ANA, 2007 *apud* KEARNEY, 2015, p. 145.).

Tais colocações mostram que a sociologia é inerentemente acadêmica se preocupando com a criação de conceitos e a disseminação de seus métodos, mas que também se preocupa em influenciar a política e o público uma vez que busca entender as interações das forças sociais com as vidas individuais. A enfermagem, por sua vez, coloca como prioridade o cuidado, por isso valoriza a aplicabilidade de seus conhecimentos. Assim, busca entender as doenças e as respostas dos indivíduos de modo a promover ativamente o bem-estar.

Apesar de terem objetivos diferentes, as disciplinas chegam a resultados muito próximos e ambos contribuem para uma ampliação do debate dos temas que se propõe a estudar. Esta congruência de resultados reflete justamente a histórica relação de trocas estabelecida pelas disciplinas. (KEARNEY, 2015). Seria impossível atender ao propósito de diagnosticar e tratar sem que fosse enfatizado mais do que somente as relações bioquímicas e genéticas. Assim, a inclusão de uma análise do contexto social é fundamental à discussão proposta pela enfermagem. Da mesma forma que para a sociologia é fundamental estabelecer relações com uma área que proverá informantes capazes de atravessar as “fronteiras entre o mundo do paciente e o mundo da assistência médica.” (KEARNEY, 2015, p. 158).



A relação entre as disciplinas fica bastante clara em nossa revisão. Além do uso de metodologias qualitativas, os estudos se valeram de teorias sociológicas e abordagens socioantropológicas, dando especial destaque ao interacionismo simbólico.

Foram analisados 10 artigos de revisão da literatura<sup>67</sup> e 50 artigos qualitativos. Dentre os artigos de revisão, metade deles não apresentou o número de artigos que havia analisado. A outra metade analisou entre 7 e 40 artigos<sup>68</sup>. Um dos artigos de revisão<sup>69</sup> propunha, além da própria revisão, a observação de resultados parciais de uma pesquisa de campo.

Já entre os artigos de natureza qualitativa, foram observados 5 artigos de estudo de caso<sup>70</sup>, 1 artigo fenomenológico<sup>71</sup> e os demais foram definidos como qualitativos, ou qualitativos com abordagem exploratória e/ou descritiva.

Entre as teorias utilizadas, destacou-se, como já apontado, o Interacionismo Simbólico (9 trabalhos)<sup>72</sup>, seguido pela teoria Fenomenológica (2 trabalhos)<sup>73</sup>. A maior parte dos estudos (26 artigos) não explicita a teoria utilizada<sup>74</sup>.

É possível concluirmos, portanto, que além de haver em todos estes estudos uma convergência dos profissionais interessados pela temática estudada, há também uma convergência de abordagens teóricas e metodológicas utilizadas e que estas têm forte influência das ciências sociais e sociologia.

Há também importantes convergências nos temas e formas de abordagem encontradas nos textos analisados. Foi possível observar a existência de 16 temáticas<sup>75</sup> que constantemente surgiam nos artigos. Essas foram reagrupadas por proximidade de conteúdos e análises realizadas pelos autores e geraram 6 categorias de análise. A tabela 4 mostra como a união dos temas foi feita a fim de gerar as 6 categorias finais que são: (1) os conhecimentos necessários e as dificuldades técnicas vivenciadas pelos cuidadores<sup>76</sup>, (2) a rede social

---

<sup>67</sup> Artigos 6, 16, 19, 27, 31, 34, 35, 36, 55 e 60.

<sup>68</sup> Artigo n° 6: analisou 8 artigos. Artigo n° 31: analisou 7 artigos. Artigo n° 34: analisou 40 artigos. Artigo n° 35: analisou 27 artigos. Artigo n° 60: analisou 13 artigos.

<sup>69</sup> Artigo n° 19.

<sup>70</sup> Artigos n° 32, 37, 42, 44 e 53.

<sup>71</sup> Artigos n° 57.

<sup>72</sup> Artigos n° 4, 8, 9, 10, 17, 20, 26, 50, 58.

<sup>73</sup> Artigos n° 18, 57.

<sup>74</sup> Artigos n° 1, 3, 5, 7, 12, 15, 21, 24, 25, 28, 29, 30, 32, 33, 37, 38, 39, 40, 41, 44, 47, 48, 51, 54, 56, 59.

<sup>75</sup> Cada artigo lido foi classificado em apenas uma temática que melhor identificava o conteúdo do artigo. Em seguida, realizou-se o agrupamento destes em categorias secundárias derivadas da fusão de categorias primárias que se pareciam. Este processo encontra-se descrito na Tabela 4.

<sup>76</sup> Artigos n° 1, 5, 23 e 59.

construída para o enfrentamento da doença<sup>77</sup>, (3) as relações entre família e equipe de saúde influenciando no cuidado<sup>78</sup>, (4) as relações e interações macroestruturais entre sociedade, família e saúde, ou ainda, políticas sanitárias, sistema de atenção básica, vulnerabilidade social e necessidades familiares no cuidado<sup>79</sup> e (5) a experiência e percepção materna tanto sobre o seu cuidado quanto sobre o cuidado de outros<sup>80</sup>. A maior parte dos artigos<sup>81</sup>, contudo, abordaram sobre a (6) experiência do cuidado e vivência com a doença crônica pediátrica a partir de pontos como os sentimentos, significados e representações dos envolvidos, as mudanças que ocorreram e os tipos de enfrentamento utilizados.

**TABELA 4 – Criação das 6 categorias de análise dos textos estudados**

(continua)

<b>Categorias Iniciais</b>	<b>Categorias Finais</b>
<b>1.</b> Dificuldades Técnicas Vivenciadas	<b>1. Os conhecimentos necessários e as dificuldades técnicas vivenciadas pelos cuidadores</b>
<b>2.</b> Conhecimentos necessários à família para o cuidado	
<b>3.</b> Nível de conhecimento das famílias sobre a doença e tratamento	
<b>4.</b> Condução do cuidado diário com a criança/adolescente enfermo	
<b>5.</b> A rede social construída para o enfrentamento da doença	<b>2. A rede social construída para o enfrentamento da doença</b>
<b>6.</b> Relações positivas da família e profissionais de saúde	<b>3. As relações entre família e equipe de saúde influenciando no cuidado</b>
<b>7.</b> Relações negativas da família e profissionais de saúde	
<b>8.</b> As relações e interações macroestruturais entre sociedade, família e saúde, ou ainda, políticas sanitárias, sistema de atenção básico e necessidades familiares no cuidado	<b>4. As relações e interações macroestruturais entre sociedade, família e saúde, ou ainda, políticas sanitárias, sistema de atenção básica e necessidades familiares no cuidado</b>
<b>9.</b> Condições e vulnerabilidades que interferem no cuidado	
<b>10.</b> Experiência materna de enfrentamento da doença	<b>5. A experiência e percepção materna tanto sobre o seu cuidado quanto sobre o cuidado de outros</b>
<b>11.</b> Percepção materna do cuidado dos demais com seu filho	

<sup>77</sup> Artigos n° 7, 12, 37, 38, 43.

<sup>78</sup> Artigos n° 8, 9, 17, 25.

<sup>79</sup> Artigo n° 10, 14, 41 e 45.

<sup>80</sup> Artigos n° 13, 15, 42, 46, 47 e 57.

<sup>81</sup> Artigos n° 2, 3, 4, 11, 18, 19, 20, 21, 22, 24, 26 28, 29, 30, 32, 33, 39, 40, 44, 48, 49, 50, 51, 53, 54, 56, 58.

**TABELA 4 – Criação das 6 categorias de análise dos textos estudados**

(conclusão)

<b>Categorias Iniciais</b>	<b>Categorias Finais</b>
12. Experiências de vivência e cuidado com a doença	<b>6. A experiência do cuidado e vivência com a doença crônica pediátrica</b>
13. Sentimentos trazidos pela doença	
14. Mudanças trazidas pelas doenças	
15. Enfrentamento realizado pela família para lidar com a doença	
16. Representações sobre a doença e hospitalização	

Fonte: Dados da pesquisa.

A primeira categoria, “*os conhecimentos necessários e as dificuldades técnicas vivenciadas pelos cuidadores*”, abrange os textos que se preocupam mais em analisar a conduta e os conhecimentos dos cuidadores domiciliares. Tal categoria reflete claramente os objetivos da enfermagem que já apresentamos em momento anterior em nosso trabalho. Uma vez que a enfermagem se preocupa em promover ativamente o bem-estar dos indivíduos, entender como os cuidadores exercem o cuidado e como o enfermeiro deve intervir para ajustar a conduta deste é fundamental. Assim, tais textos se preocupam em abordar pontos que podem comprometer o cuidado pelo cuidador familiar. Apresentam que o não entendimento da doença e do tratamento compromete sua adesão e realização. A junção de conhecimentos científicos, populares e religiosos também é citada, pois, estes campos são responsáveis por trazerem informações e visões que influenciam as atitudes tomadas pelos cuidadores, e conseqüentemente, pelos próprios doentes frente a sua situação. Nesta categoria, os textos explicitam a influência que a escolaridade exerce no entendimento e cuidado à criança. Também apontam que as famílias, todas com baixo perfil socioeconômico, encontram dificuldades em entender a doença, os cuidados diários necessários e em alguns casos, o tratamento.

Tais dificuldades podem, no entanto, ser minimizadas com a construção de redes sociais de apoio aos doentes e aos cuidadores. Esta é a temática central dos textos da segunda categoria, “*a rede social construída para o enfrentamento da doença*”. Nóbrega et al. (2010) traz o conceito de rede social como “um emaranhado de relações interligadas por vínculos sociais dos diversos membros em que há fluxo dos recursos de apoio por meio desses vínculos” (NÓBREGA et al., 2010, p. 2). Nestes textos, a articulação das redes sociais criadas

pelos cuidadores é apontada como importante, porém, restrita e deficiente. Assim, compõem as redes, na maioria dos casos, a família mais próxima (pais, irmãos, avós, padrinhos e tios) e as instituições mais próximas à família como empresas (quando os pais trabalham), escolas (no caso das crianças que frequentam), vizinhança, instituições religiosas e hospitalares.

A equipe de saúde é parte fundamental da rede destas famílias, tendo sua importância reconhecida em inúmeros trabalhos, contudo, as relações criadas entre família e equipe de saúde nem sempre são positivas. A terceira categoria “*as relações entre família e equipe de saúde influenciando no cuidado*” traz as análises dos textos que observam essa relação. Há especial destaque para o fato das relações de cuidado que surgem devido à doença serem mediadas por relações de poder. Este poder pode ser observado através do acolhimento e escuta desta família e da forma como os profissionais interagem com ela, a linguagem utilizada e postura frente às demandas e dificuldades apresentadas. Apontam-se também os sacrifícios que as famílias aceitam fazer para manter o tratamento com profissionais que julguem ser envolvidos, atenciosos e disponíveis.

A quarta categoria “*as relações e interações macroestruturais entre sociedade, família e saúde, ou ainda, políticas sanitárias, sistema de atenção básica e necessidades familiares no cuidado*” é composta por quatro artigos<sup>82</sup> que apresentaram uma proposta de reflexão sobre as relações macroestruturais e as necessidades de cuidado das famílias. Apesar do pequeno número de artigos classificados em tal categoria vários outros textos, apesar de não terem como foco esta discussão, apresentaram aspectos macroestruturais que interferiam diretamente nos cuidados prestados, principalmente quando refletiam sobre o alcance de políticas de saúde e sobre os mecanismos burocráticos enfrentados pelas famílias para conseguir iniciar ou prosseguir com os mais diversos tratamentos necessários.

A quinta categoria “*a experiência e percepção materna tanto sobre o seu cuidado quanto sobre o cuidado de outros*” lança luz às experiências dos indivíduos que de forma quase unânime assumem o papel de cuidador principal, as mães. As experiências da maternidade e da paternidade na vivência com a doença se tornam foco destes textos e já abrem caminho para as discussões dos textos que compõem a sexta e última categoria, “*a experiência do cuidado e vivência com a doença crônica pediátrica*”.

Esta é a categoria mais abrangente, pois, contempla os textos que observam os sentimentos, significados e representações de todos os envolvidos frente às condições

---

<sup>82</sup> Artigos n° 10, 14, 41 e 45.

vivenciadas. Contempla também trabalhos que observam as mudanças objetivas e principalmente subjetivas que foram realizadas e quais foram os tipos de enfrentamento utilizados.

As categorias representam, portanto, uma visão ampla do impacto e da experiência familiar na vivência com a doença crônica pediátrica. Todas elas serão, a seguir, retomadas para serem mais bem exploradas e analisadas com o auxílio da teoria sociológica.

### **3.2.1. Análise das categorias**

Ribeiro (2007) apresenta que as análises das práticas de cuidado às pessoas com doenças crônicas no Brasil passaram por diferentes fases e discursos.

Primeiramente havia a preocupação em conhecer as doenças, encontrar medicamentos capazes de controlá-las ou aliviar os sintomas e tratar as complicações. Depois passamos pela fase de “educar” as pessoas “oferecendo as informações necessárias”, na expectativa da adesão ao tratamento. Em seguida, a preocupação passou a ser a prevenção de doenças crônicas com campanhas para orientar as pessoas a evitar ou retardar algumas doenças, em especial as mais frequentes [sic]. Vivemos um novo momento que é decorrente de uma maior compreensão do que é o processo de viver com a doença crônica. Atualmente, tem-se investido numa educação em saúde na qual “[...] a pessoa com doença crônica e sua família sejam protagonistas do processo educativo, de modo a encontrarem maneiras saudáveis de conviver com a doença, sem negarem a extensão que a mesma pode provocar em suas vidas.” (RIBEIRO, 2007, Pg. 114).

Todos os trabalhos analisados encontram-se na fase que Ribeiro (2007) aponta como a atual<sup>83</sup>, pois, todos concordam com o protagonismo e a importância da família no cuidado com seus filhos (crianças e adolescentes) doentes, bem como a existência de um importante impacto causado pelas doenças crônicas na vida destes e que, por este motivo, é preciso entender suas formas de lidar, significar e atuar perante a doença.

Percebe-se que a execução do cuidado e controle da doença crônica tem, portanto, como atores centrais, a equipe de saúde, protagonista histórico e que por muito tempo deteve o controle do cuidado das doenças, os familiares, que tem cada vez mais reconhecidos sua importância apesar de ainda encontrarem resistências no momento real do cuidado, e por fim, os próprios doentes. Estes últimos, por serem crianças e adolescentes ainda sofrem com a exclusão de suas vozes, mas têm conseguido progressivamente ter suas demandas,

---

<sup>83</sup> Observar que ainda que não tenha sido delimitado um período de tempo em nossa busca, o texto mais antigo acessado é do ano de 1997 e o mais recente do ano em que a revisão foi feita, 2018.

sentimentos, ideias e vontades ouvidas. Prova disso é o fato que em 4 artigos<sup>84</sup> (6,7%) terem sido eles os entrevistados (em 3 de forma exclusiva e em 1 também foram ouvidos seus responsáveis).

Estes atores encontram-se em uma situação que é apontada como inesperada. As trajetórias em sua maioria começam com a observação de que algo não ia bem com a criança e é iniciada uma corrida de sua família para descobrir qual é o problema que efetivamente a aflige. Neste momento, os sintomas experimentados são fundamentais. Herzlich e Adam (2001) apontam que toda sensação estranha precisa ser decodificada, significada e elaborada para que seja possível a comunicação entre as pessoas. Todas as significações e decodificações são feitas tendo por base a cultura, a sociedade em que o indivíduo está inserido e suas experiências pessoais. (MINAYO, 1997; BOLTANSKI, 1975). Ao médico cabe a tarefa de decodificar os sintomas conforme as categorias do saber médico. Este, contudo, não é um processo simples e muitos trabalhos apontam para a demora e dificuldade de se chegar a um diagnóstico. Nobrega (2013) aponta que este processo pode ser prolongado pelo fato de profissionais não ouvirem atentamente os pais e cuidadores da criança, pois nos casos estudados, há o agravante das barreiras envolvidas no processo de comunicação dos sintomas pelas próprias crianças, além da existência da interferência da decodificação feita pelos responsáveis.

Boltanski (1975) esclarece que,

a percepção e identificação das sensações mórbidas, portanto, dependem principalmente do número e variedade de categorias de percepção do corpo disponíveis ao sujeito; Em outras palavras, elas dependem da riqueza e precisão de seu vocabulário de sensação e de sua capacidade socialmente condicionada de manipular e memorizar taxonomias mórbidas e sintomáticas. (BOLTANSKI, 1975, p. 37/38)

Assim, o processo percorrido até o diagnóstico pode encontrar dificuldades em determinadas parcelas da população (crianças, deficientes, indivíduos com baixo nível de instrução, etc.) que não serão descritos como problemas para outras.

O diagnóstico então é consensualmente visto como fundamental na experiência de viver com uma doença crônica. É descrito como um momento de ruptura na vida familiar e do doente. Rasia e Lazzaretti (2015) explicam que a noção de ruptura se dá, pois, aquilo que os autores chamam de tempos da vida (passado, presente e futuro) não se encontram mais ligados, uma vez que o presente do indivíduo – diagnóstico – não apresenta necessariamente

---

<sup>84</sup> Artigos n° 03, 25, 53 e 58

relação com o que já foi vivido e nem se encontra como parte de um projeto para o futuro. Projeto este que se torna incerto e acaba por reduzir o doente “ao que sua doença representa para si, e também para seus próximos (amigos, familiares, vizinhos).” (RASIA; LAZZARETTI, 2015, p. 33). Assim, esse desalinhamento<sup>85</sup> provocado pelo diagnóstico faz com que este seja recebido com choque, e seja apontado como extremamente difícil e que evoca sentimentos negativos. Fala-se em tristeza, raiva, medo, negação, apesar do alívio por descobrir o que havia de errado. A esperança de que com a descoberta da doença que acomete o indivíduo, uma cura será indicada pode ser frustrada quando esta é apresentada como uma doença crônica, pois neste momento se entende que não haverá cura para o mal vivenciado.

Assim, inicia-se o processo de busca pelo entendimento das causas (ou busca por culpados), e busca dos “porquês” de terem sido escolhidos para passar por tais situações (REDON, 2008). Ao fim, há a busca por informações e ajuda com o objetivo de restaurar ou criar uma nova situação de normalidade que foi perdida.

O processo entre o diagnóstico e o início do tratamento envolve incertezas e medos, pois, a família que antes de descobrir o que havia de errado encontrava-se com a “vida suspensa”, passa a ter que se movimentar para lidar com questões burocráticas e emocionais. A falta de informações, o desconhecimento sobre a doença e por vezes o sentimento de culpa são os primeiros a serem acionados.

O período do tratamento é tema central de grande parte dos trabalhos, portanto, foco de nossas categorias de análise, afinal, tratando-se de doenças crônicas, este processo torna-se prolongado muitas vezes por toda a vida do indivíduo doente. Sobre este, entende-se que sua realização é justamente o que evita a morte desta criança/ adolescente. Por este motivo, sua execução é extremamente importante, mas enfrenta inúmeros desafios, objetos de análise de nossa primeira categoria “*os conhecimentos necessários e as dificuldades técnicas vivenciadas pelos cuidadores*”.

O primeiro desafio se refere a tornar conhecido algo que em alguns casos, nunca se ouvir falar antes. Este processo difere enormemente entre as famílias e entre as diversas doenças, pois, algumas doenças são completamente desconhecidas, enquanto outras, além de conhecidas, carregam consigo uma forte carga simbólica. Herzlich e Adam (2001) apontam que a rede semântica da doença designa “o conjunto de conceitos e de símbolos que a ela se encontram associados e lhe conferem sentidos.” (HERZLICH; ADAM, 2001, p. 74). Ao

---

<sup>85</sup> Desalinhamento é um conceito de Anselm Strauss que é trazido por Rasia e Lazzaretti (2015).

acionar esta rede semântica para tornar conhecida a doença que será enfrentada, algumas famílias acionam também formas de lidar com a doença que são produzidas pelas próprias experiência e pela experiência de pessoas próximas que conhecem ou já conviveram com a doença. Wild et al. (2017) mostra este fato em seu texto que analisa a experiência da vivência e cuidado de crianças que sofrem com asma. Apesar do acesso aos conhecimentos passados pelos médicos e equipe de saúde, os conhecimentos práticos, populares e familiares também são acionados e podem, em alguns momentos, se sobrepor aos primeiros.

Isso revela que, mais do que compreender e significar a doença, espera-se um tratamento que não será, contudo, aceito passivamente pelo doente ou por seus familiares (HERZLICH; ADAM, 2001; RIBEIRO, 2007). Assim, além da utilização de conhecimentos populares em associação a conhecimentos científicos, há também uma adaptação e modificação de determinadas tarefas, sejam estas motivadas pela falta de compreensão do que deveria ser feito, ou pela tentativa de adequar algo à sua realidade e trazer sentido ao que é realizado.

Diversos trabalhos (SILVA; CORREA, 2006; ARAÚJO et al., 2009; ABRAHAO, 2010; FREITAS, 2011; AFONSO; GOMES; MITRE, 2015; REIS, 2017) verificaram a dificuldade dos familiares em compreender tanto a doença quanto o tratamento realizado, fato bastante preocupante, uma vez que o entendimento é parte fundamental para uma boa conduta de cuidado. Isto pode ocorrer devido à baixa escolaridade dos indivíduos envolvidos que limita não somente o entendimento do que lhes é passado, mas também torna desconhecidos processos que poderiam ser mais bem compreendidos caso tais indivíduos tivessem conhecimentos básicos adquiridos no processo de escolarização. A forma como a equipe de saúde transmite as informações aos pacientes e seus acompanhantes, contudo, pode também contribuir para a verificação de tais dados.

Trabalhos analisados e classificados na categoria 3 “*as relações entre família e equipe de saúde influenciando no cuidado*” identificaram que os profissionais, além de despreparados (falta de empatia e paciência) para passar algumas notícias, utilizavam normalmente uma linguagem técnica e de difícil acesso principalmente para pessoas oriundas de meios sociais distintos dos seus. Tais fatos mostram que a relação de cuidado é mediada também por relações de hierarquia, poder, classe e prestígio, algo que a literatura sociológica corrobora (BOLTANSKI, 1975; ADAM; HERZLICH, 2001).



Boltanski (1975) mostra que a barreira da linguagem vivenciada na relação médico-paciente, limita a difusão do saber médico e confere uma vantagem estratégica ao médico uma vez que “suas funções lhe outorgam a possibilidade material e o direito legal de manejar física e moralmente o doente em nome de um saber que este ignora.” (BOLTANSKI, 1975, p. 40). Devido a este poder conferido à equipe, esta muitas vezes não se sente na obrigação de esclarecer a família e o próprio doente sobre determinados procedimentos e cuidados que são tomados, tornando a relação ainda mais distante e encoberta de incertezas que podem gerar inclusive conflitos entre profissionais e familiares.

Vários artigos (SILVA; CORREA, 2006; ARAÚJO et al., 2009; ARAÚJO et al., 2013; BALTOR et al., 2012; NEPOMUCENO, 2012; BALTOR et al., 2013; NOBREGA et al., 2013; PEREIRA et al., 2014; FIGUEIREDO; SOUZA; GOMES, 2016; REIS, 2017) mostram relações verticais estabelecidas entre profissionais e famílias em que profissionais não se preocupam em escutar suas demandas e discutir práticas de cuidado.

Baltor et al. (2012) e Nepomuceno (2012) trazem à tona algumas atitudes que explicitam tais relações de poder quando apresentam diferenças nas formas de tratamento oferecidas por profissionais que são pagos de forma privada por seus serviços, e aquelas tecidas com profissionais do setor público de saúde. Nepomuceno (2012) mostra que mesmo encontrando problemas em ambos os serviços, estes são de naturezas distintas. Enquanto o problema relatado no setor particular se liga principalmente a questões de carência e abrangência do que o plano cobriria, os problemas apontados para o setor público se relacionariam mais às relações interpessoais criadas entre profissionais e usuários.

Problemas como a não observação de fatos e sugestões apresentados por familiares e pelos próprios doentes e a imposição de tarefas, mesmo que sem as devidas explicações, são descritos como geradores de sensações de menosprezo, desrespeito, desvalorização e principalmente descuidado. Todos estes não são, logicamente, problemas específicos dos setores públicos, contudo, Herzlich e Adam (2001) mostram que quando o médico depende de uma clientela, esse se mostra mais sensível às suas exigências. De toda forma, relações terapêuticas pautadas em especificidades técnicas tendem a se tornar relações assimétricas, independentemente do local em que ocorrem, pois, o paciente, nestes casos, passa a ser pensado como objeto. (BOLTANSKI, 1975).

Analisar as relações de poder identificadas nos obriga necessariamente a ampliar nosso olhar e observar que estas relações fazem parte de uma estrutura social já bastante

cristalizada. Esta colocação nos remete às discussões identificadas na quarta categoria intitulada “*as relações e interações macroestruturais entre sociedade, família e saúde, ou ainda, políticas sanitárias, sistema de atenção básica e necessidades familiares no cuidado*”. Esta categoria apesar de ser composta por apenas quatro textos de referência, apresenta uma discussão que perpassa por diversos outros textos analisados. Nessa, ressalta-se a existência de relações sociais que são anteriores e independentes dos próprios indivíduos envolvidos, como as relações de poder inerentes à relação médico-paciente acima descritas, e também exalta a importância dos sistemas públicos de saúde e políticas de saúde que, como pôde ser percebido, eram utilizadas por uma parcela significativa dos entrevistados nos textos analisados e que são fundamentais para que a parcela mais vulnerável da sociedade tenha acesso aos serviços de saúde.

Nos trabalhos analisados, os perfis de seus entrevistados nem sempre eram descritos, contudo, aqueles que o fizeram<sup>86</sup> tiveram como objeto de análise, pessoas de classes sociais baixas e com baixa escolaridade, em grande parte, usuários de sistemas públicos de saúde, vivenciando problemas e vulnerabilidades que se agravaram com a experiência da doença crônica da criança. Assim, os serviços acionados em sua maioria foram aqueles oferecidos pelo Sistema Único de Saúde - SUS e estes foram criticados, principalmente quando apontavam a enorme burocracia envolvida que gerava lentidão no acesso a serviços e insumos que precisam ser rapidamente acessados, mas também foram elogiados (NOBREGA et al., 2015). Inúmeros trabalhos (BALTOR, 2012; 2013; COSTA et al., 2013, GABARRA; CREPALDI, 2011) apontaram a importância da equipe de saúde e em alguns (BALTOR, 2012; 2013; NOBREGA et al., 2015) os autores deixam claro o quanto uma relação de cuidado humanizada é vista como importante entre os usuários. Famílias se dispõem a se mudar para permanecer sendo atendidas por profissionais que sejam abertos a suas demandas e pratiquem uma escuta atenta e interessada. Assim, o sistema de saúde e a equipe médica são indispensáveis no processo de tratamento conduzido, não somente por seus trabalhos técnicos, mas também devido a sua fundamental participação no processo de criação de significação e/ou resignificação da doença e de seu tratamento, e na condução e ensino sobre as formas de cuidado necessárias. Por este motivo, estes se tornam importantes integrantes da rede de apoio criada pelas famílias.

---

<sup>86</sup> Artigos nº 1, 2, 3, 5, 10, 11, 13, 15, 18, 22, 23, 24, 26, 29, 30, 32, 36, 37, 38, 39, 40, 41, 42, 43, 44, 46, 47, 49, 50, 51, 54.

A criação de redes de apoio como fundamental para o enfrentamento da doença crônica infantil é, outro ponto de convergência entre os autores e é analisado nos textos que compõem a segunda categoria de análise, “*a rede social construída para o enfrentamento da doença*”. Sua importância é reforçada uma vez que se entende que o cuidado é um trabalho pesado tanto fisicamente e mentalmente, quanto socialmente, e que este normalmente é realizado de forma preferencial por um único cuidador principal que também de forma quase unânime tem se mostrado ser a mãe da criança enferma, ponto que voltaremos a discutir ainda neste capítulo.

Silva, Fialho e Saragoça (2013) apresentam que enquanto ser social, o homem vive em constante interação com aqueles ao seu redor. O estabelecimento de tais interações daria vida ao conceito de rede que ainda segundo os autores:

representa uma estrutura de laços entre atores de um determinado sistema social. Estes atores podem ser papéis, indivíduos, organizações, sectores ou estados-nação. Os seus laços podem basear-se na conversação, afeto, amizade, parentesco, autoridade, troca económica, troca de informação ou qualquer outra coisa que constitua a base de uma relação. (Nohria & Eccles 1992: 288 apud SILVA; FIALHO; SARAGOÇA, 2013).

As discussões sobre redes sociais têm ganhado nas últimas décadas, especial atenção em diversas áreas do conhecimento. Quando ligado a questões de saúde, sua influência é percebida principalmente no conceito de rede de apoio social que,

trata de redes menores que se formam no cotidiano, tecidas muitas vezes por vínculos de solidariedade e confiança, por meio das quais circulam os diversos tipos de apoio social (Cohen & Syme, 1985a; Minkler, 1992). Tais redes têm como pressuposto o benefício que geram aos atores envolvidos, favorecendo o sentimento de pertencimento e a autonomia diante da vida (...). (LACERDA, 2010, p. 77)

Assim, toda rede de apoio social é uma rede social, mas a recíproca não se mostra verdadeira, uma vez que nem toda rede circula o apoio social. O apoio social mostra-se diretamente conectado a uma ideia de confiança mútua entre os sujeitos envolvidos, o que prescindiria de interações e vínculos mais próximos.

A noção de apoio social começa a ser discutida, segundo Lacerda (2010), com o epidemiologista social John Cassel na década de 1960. Para este autor, era preciso considerar os fatores socioculturais do ambiente ao analisar situações de saúde das populações. Suas preocupações estavam centradas nos efeitos que isolamento social e rupturas de vínculos podiam gerar na saúde, e também na observação dos benefícios obtidos em interações com indivíduos significativos para os sujeitos em sofrimento. Por este motivo, Lacerda (2010) aponta que seus estudos se concentraram em um apoio do tipo emocional. Sidney Cobb

também é considerado um dos precursores de tais estudos, e amplia a noção de apoio social não mais o restringindo ao tipo emocional, mas somando a este o apoio de estima e o apoio de pertencimento. (LACERDA, 2010).

O conceito, contudo, não fica restrito à epidemiologia. Canesqui e Barsaglini (2012) mostram que na década de 1970 a sociologia passa a realizar trabalhos sobre o apoio social utilizando diversas abordagens e teorias da área (positivismo, interacionismo simbólico, fenomenologia, etc.). As autoras apontam que,

sob as abordagens simultâneas, macro e micro analíticas, o apoio social pode ser visto como um tipo de prestação de ajuda que repousa, de um lado nos intercâmbios, obrigações e padrões de reciprocidade entre indivíduos, grupos, famílias e instituições, portando significados para os atores neles envolvidos, nas suas respectivas experiência cotidianas e contextos. De outro lado, o dar, receber e retribuir apoio influenciam-se e são influenciados pelas mudanças econômicas, sociais, políticas e culturais que afetam as transformações das sociedades modernas. (CANESQUI; BARSAGLINI, 2012, p. 1104/1105)

Assim, a sociologia tende a reconhecer a importância da cultura e dos sistemas de valores ao analisar as trocas, obrigações e prestação de apoio social seja este do tipo que for. (CANESQUI; BARSAGLINI, 2012).

Sobre isto, Araújo et al. (2013, p. 676) mostram que atualmente é possível identificar cinco tipos de apoio social: “1. Apoio material: provisão de recursos e de ajuda material, como dinheiro ou empréstimo de utensílios, em caso de necessidade emergencial; 2. Apoio afetivo: demonstrações físicas de amor e de afeto; 3. Apoio emocional: compreensão, confiança, estima, escuta e interesse; 4. Apoio de informação: disponibilidade de pessoas para a obtenção de conselhos, de informações ou de orientações; 5. Interação social positiva: disponibilidade de pessoas com quem se divertir e relaxar.” Além destes tipos de apoio, as autoras destacam que outros três pontos devem ser observados com relação à formação de uma rede de apoio social, são eles: (1) dimensão de disponibilidade que se refere ao número de pessoas disponíveis para o apoio, a (2) dimensão de satisfação que o apoio destas traz e a (3) dimensão da reciprocidade que envolve a troca entre aquele que dá e aquele que recebe o apoio.

Lacerda (2010) observa que a dimensão da reciprocidade não ocorre necessariamente entre mesmos tipos de apoio, pois, uma pessoa pode em determinado momento receber apoio emocional e em outro, retribuir oferecendo apoio informacional. Também não indica que aquele “apoio dado e recebido deverá ser posteriormente retribuído (...) para o mesmo doador inicial.” (LACERDA, 2010, p. 66). Esta visão ampla de apoio social apresentada por Lacerda

(2010) reflete a relação que esta autora apresenta em seu trabalho deste conceito com a noção de dádiva de Marcel Mauss. Tal correlação pode ser melhor compreendida quando observadas as características já apresentadas anteriormente em nosso trabalho da “sobreposição estrutural e permanente dos momentos do ciclo da dádiva”, a “indeterminação relativa” ou “ambivalência intrínseca” e ampliação do olhar sobre quem participa da relação de dádiva, todas estas características que, como pudemos mostrar, Caillé (2014) alega serem encontradas tanto na dádiva quanto nas relações de *care*.

Lacerda (2010) e Lacerda e Valla (2013) mostram que o apoio social está estreitamente relacionado a um maior sentimento de controle dos indivíduos sobre suas próprias vidas. Tal cadeia relacional é explicada por Lacerda e Valla (2013) da seguinte forma:

A partir do momento em que a sociedade se organiza para uma maior participação, ela vai se empoderando ou se fortalecendo. Assim sendo, os sujeitos se fortalecem nas relações, nas trocas, no encontro, no convívio, no compartilhar de problemas e soluções, e, desse modo, vão ressignificando as experiências e atribuindo novos sentidos às mesmas (Lacerda; Valla, 2004). As diversas práticas de redes de apoio social acolhem as demandas dos sujeitos e as reconfiguram a partir de valores como a solidariedade, o acolhimento e o sentimento de pertencimento ao grupo. Nesse sentido, os sujeitos podem encontrar resolutividade dos problemas do cotidiano que, muitas vezes, não encontram nos serviços públicos de saúde. (LACERDA; VALLA, 2013, P. 98).

Portanto, o apoio social se liga a um empoderamento pessoal e coletivo que fomenta e amplia a mobilização e participação social e que legitima racionalidades e conhecimentos outros que não apenas aqueles difundidos pelo modelo biomédico, gerando conhecimentos significativos para determinada parcela da população que nem sempre tem suas demandas atendidas pelos serviços de saúde disponíveis, trazendo assim benefícios à saúde física e mental de todos os indivíduos envolvidos na relação, além de conceder a eles direito a cidadania. (LACERDA, 2010; LACERDA; VALLA, 2013).

Assim, a rede de apoio, tanto à criança, quanto ao cuidador é fundamental, apesar de terem sido descritas em trabalhos analisados (ARAUJO et al., 2011; BARBOSA et al., 2016; NOBREGA et al., 2012) como restritas e deficientes em sua atuação. Essas, apesar de contarem com os integrantes das equipes de saúde, como já apresentado, são geralmente compostas pela família. Correa et al. (2016) apresentam que a família é a principal instituição empenhada em assistir indivíduos dependentes em nossa sociedade e dentro deste grupo destaca-se a figura materna, como mostra Stoller (1993). Este destaque se justifica pela

posição histórica ocupada pela mulher dentro da família, bem como pelo papel que lhe foi atribuído dentro deste grupo, como pudemos mostrar anteriormente.

O fato de a maternidade passar a ser vista como uma decisão racional e reflexiva acaba aprofundando o sentimento de responsabilização da mulher que escolhe ter um filho e cuidar deste. Assim, percebe-se um ciclo em que se impõe a mulher a maternidade ao mesmo tempo em que aprisiona o dever do cuidado a ela. Tal fato é claramente observado nos textos identificados pela categoria 5 “*a experiência e percepção materna tanto sobre o seu cuidado quanto sobre o cuidado do outro*”.

Observou-se em praticamente todos os textos trabalhados em nossa revisão, a predominância da figura materna como principal cuidadora e porta-voz das famílias analisadas. Castro (2004) identificou que todas as mães pesquisadas (mães de crianças com e sem doença crônica) sentiam que a experiência de maternidade era algo positivo em suas vidas, apesar de perceberem que esta experiência era afetada pela existência de uma doença crônica em seus filhos.

O ponto de maior convergência destes textos encontrava-se na noção da perda do filho idealizado, principalmente quando a doença crônica surge logo após o nascimento da criança (ANDRADE; DUPAS; WERNET, 2009; BALTOR; DUPAS, 2013; CASTRO; PICCININI, 2002, 2004; GESTEIRA; BOUSSO; RODARTE, 2016; LISE et al., 2017; PEREIRA et al., 2014). Estes autores discutem que durante a gravidez cria-se uma expectativa que se torna frustrada com a chegada de uma criança com necessidades especiais de cuidado. Grande parte desta frustração está relacionada com as experiências que poderão ser desenvolvidas com tais crianças. Muitas mães se tornam super protetoras com seus filhos e apresentam dificuldades em corrigir e impor limites aos mesmos. (ARAUJO et al., 2011; BERNAL; PATTEN, 2010; CASTRO; PICCININI, 2002; 2004; GESTEIRA; BOUSSO; RODARTE, 2016; LISE et al., 2017; MENDES-CASTILLO, 2012; NOBREGA et al., 2012; RAMOS, 2017; WILD et al., 2017). Tais atitudes podem levar a desajustes psicológicos (CASTRO; PICCININI, 2002) que geram sobrecarga tanto na criança quanto em seus responsáveis.

A sobrecarga – física e emocional – que se torna evidenciada sobre esta cuidadora principal revelou novamente a importância da rede de apoio social, ainda que esta, como já discutimos, seja restrita e deficiente. Na observação das redes destacadas nas pesquisas, após a figura materna outras figuras femininas apareciam como cuidadoras e por este motivo

também foram entrevistadas. Destacaram-se as figuras das avós e das tias<sup>87</sup>. Este achado novamente vai de encontro da literatura que aponta a mulher como a principal fornecedora de cuidados gratuitos a membros de sua família.

Contudo, a figura paterna também aparece em diversos estudos (AFONSO; GOMES; MITRE, 2015; BARBOSA, 2015; BALTOR, 2013; BARBOSA, 2015; DAMIÃO; ANGELO, 2001; DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012; FIGUEIREDO; SOUSA; GOMES, 2016; FURTADO, 2003; LEITE et al., 2012; MARCON et al., 2007; NEPOMUCENO, 2012; NOBREGA et al., 2015; ROSSATO; ANGELO; SILVA, 2007; SANTOS et al., 2014), ainda que em quantidade significativamente menor do que a materna. A maior parte dos trabalhos não descreve exatamente quais foram os indivíduos entrevistados, referindo-se a eles como a ‘família’. Porém, dentre os trabalhos que explicitaram o parentesco dos indivíduos entrevistados<sup>88</sup> em relação à criança enferma, foi possível observar que os pais, além de se fazerem presentes, foram abordados em ambiente hospitalar<sup>89</sup>, o que sugere que estes efetivamente fazem acompanhamento de seus filhos em momentos de internação e cuidado.

Este dado é importante, pois, trabalhos que se propõe a fazer entrevistas domiciliares tendem a incluir o pai dentre as pessoas da família que respondem sobre a experiência de cuidado e vivência com a doença crônica independente da real participação deste com o cuidado da criança/adolescente. Contudo, pais que realizam este deslocamento e são abordados em unidades hospitalares mostram maior envolvimento com o cuidado destas crianças.

Esta maior presença e participação paterna condiz com o que Castelain-Meunier (2004) denomina de voluntarismo. Este, como apresentamos, demarca um novo lugar ocupado pelo pai, por sua vontade de participar da vida do filho. Em seu texto, Barbosa (2015) exalta o forte vínculo entre pai e filho, e o importante impacto positivo desta relação no cuidado. O grande potencial no que se refere à competência de cuidado que é exaltado por este autor e por diversos outros, vai ao encontro do que discutimos em nossa análise sobre o *care*. Assim, tanto a presença quanto a execução de cuidados por parte de tal grupo, ainda que

---

<sup>87</sup> Tais afirmações se baseiam nos dados disponíveis nos artigos acessados. É importante, contudo, lembrar ao nosso leitor que estes nem sempre eram claros sobre os indivíduos entrevistados aparecendo o termo “família” de forma mais genérica em vários. Contudo, os trabalhos que identificaram os indivíduos entrevistados e seu grau de parentesco com a criança ou adolescente com a doença crônica nos permitiram realizar tais afirmações.

<sup>88</sup> Os artigos n° 2, 9, 11, 20, 21, 22, 24, 29, 32, 37, 41, 50, 52 explicitaram o parentesco dos entrevistados e tiveram figura(s) paterna(s) entre os participantes.

<sup>89</sup> Artigos n° 2; 21; 22; 29; 41; 50; 52.

existam – e não poucos – relatos de abandono e ausência do homem<sup>90</sup>, são percebidos como muito importantes, pois, apesar de ainda incipientes, explicitam a flexibilização de uma função historicamente atribuída às mulheres e possivelmente um avanço em direção a um movimento de compartilhamento do cuidado e sua conseqüente valorização, como sugerem e lutam as estudiosas do *care*.

A sexta e última categoria identificada em nossa revisão “*a experiência do cuidado e vivência com a doença crônica pediátrica*”, foi a mais abrangente. Nela foram agrupados os textos que refletiam sobre os sentimentos trazidos pela doença, as representações da doença e hospitalização, as mudanças objetivas e subjetivas que foram realizadas e quais foram os tipos de enfrentamento utilizados pela família para lidar com a doença. Basicamente foram agrupados os textos que retratavam as experiências de vivência e cuidado com a doença a partir da perspectiva simbólica interna às famílias e como estas geraram mudanças efetivas no cotidiano e vida destas pessoas.

Os textos observados revelaram que a vivência da cronicidade<sup>91</sup> muda a percepção de mundo dos envolvidos (AFONSO, et al., 2015; RIBEIRO, 2007). Estas alterações inevitáveis geradas pela ruptura e desordem introduzidas pela enfermidade criam a necessidade de adoção de medidas de enfrentamento<sup>92</sup> da situação.

Deatrick, Knafl e Murphy-Moore (1999) observam que a normalização é possivelmente o tipo de enfrentamento mais apontado nas pesquisas que observam famílias com crianças em condições crônicas. A “observação clínica e numerosos estudos sugerem que os pais de crianças com condições crônicas geralmente se esforçam para levar uma vida familiar normal.” (DEATRICK; KNAFL; MURPHY-MOORE, 1999, p. 210). Contudo, Deatrick, Knafl e Murphy-Moore (1999) apontam que este conceito tem sido trabalhado de forma dispersa. Por este motivo, elas se esforçam para identificar cinco componentes conceituais da normalização que trariam ao conceito maior força analítica. Seriam estes: (1) reconhecendo a condição e sua potencial ameaça ao estilo de vida; (2) adotar lentes de normalidade para definir a criança e a família; (3) envolver-se em comportamentos parentais e rotinas familiares consistentes com a normalização; (4) desenvolvimento de um regime de

---

<sup>90</sup> Artigo n° 39

<sup>91</sup> Lira, Catrib e Silva (2015, p. 158) nos mostram que *cronicidade* é “a forma como se constitui a experiência da enfermidade crônica na realidade da vida cotidiana do enfermo”.

<sup>92</sup> Para mais detalhes sobre enfrentamento ler: COUTO, 2015.



tratamento consistente com a normalidade; (5) interagir com os outros com base na visão da criança e da família como normais. (DEATRICK; KNAFL; MURPHY-MOORE, 1999).

Em vários artigos analisados (DAMIÃO; ANGELO, 2001; GAZZINELLI, 1997; ROSSATO; ANGELO; SILVA, 2007; VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009) foi possível observar que ainda que os autores não tenham nominalmente expresso o conceito de normalização e nem mesmo seguido exatamente os componentes identificados por Deatrck, Knafl e Murphy-Moore (1999), tal tipo de enfrentamento era apresentado. Contudo, a forma de enfrentamento mais destacada nos artigos acessados em nossa revisão, e que foi reconhecidamente apontada como uma forma de enfrentamento foi aquele ligado à religiosidade (ANDRADE, 2009; COMARU; MONTEIRO, 2008; DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012; GAZZINELLI, 1997; LEAL et al., 2009; NOBREGA et al., 2012; PAULA; NASCIMENTO; ROCHA, 2009; PEDROSO; MOTTA, 2010; REIS, 2017; ROSSATO; ANGELO; SILVA, 2007; SALVADOR et al., 2015). Em trabalho anterior (COUTO, 2015) apresentamos detalhadamente as diferentes e possíveis estratégias de enfrentamento religioso que podem ser acessados pelas famílias<sup>93</sup>. Nos trabalhos acessados em nossa revisão tais distinções, contudo, não foram clarificadas.

Os textos desta categoria também procuraram identificar as representações criadas na experiência de cronicidade. Foram observados a representação (ou mito) do transplante como algo capaz de devolver ou criar uma vida normal para a criança (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009), a representação da doença como incapacidade para brincar (CREPALDI, 1998) e a representação da doença como algo que suscita o medo da morte e causa sofrimento (FURTADO; LIMA, 2003; LEITE et al., 2012; NOBREGA et al., 2012).

O cuidado também foi observado como uma obrigação moral que é substituída pelo amor (ANDRADE, 2009). Tal visão pode ser contestada sob a perspectiva da dádiva uma vez que nesta, como mostramos, não é preciso desconsiderar a existência da obrigação moral nem a do amor na realização do cuidado. A existência de uma razão não deve ser entendida, na visão compartilhada pelos autores que se dedicam a estudar a dádiva na modernidade, como substituição da outra racionalidade uma vez que ambas coexistiriam.

Nossos textos ainda observam que as representações criadas frente a doença, ao tratamento, ao cuidado e à (possibilidade de) cura estão diretamente ligadas às mudanças

---

<sup>93</sup> Identificamos a existência do enfrentamento religioso / espiritual positivo e o enfrentamento religioso / espiritual negativo, além de identificarmos os cinco possíveis tipos, (1) autodirigido, (2) delegante, (3) colaborativo, (4) súplica, (5) renúncia. (COUTO, 2015)

realizadas pelas famílias. Para as famílias que observam a doença como causadora de sofrimento é possível que a criança desenvolva o medo de estar prejudicando seus familiares (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009). Para aquelas que o cuidado é percebido como uma forma de ofertar carinho e mostra-se como uma experiência engrandecedora (COMARU; MONTEIRO, 2008; MARCON et al., 2007), visão bastante comum, é possível que a mãe perca o foco de si e passe a viver a vida do filho doente (LISE et al., 2017; SALVADOR et al., 2015). E por fim, para aqueles que percebem a situação como algo que suscita o preconceito social (BALTOR, 2013) é possível que haja uma percepção de desestruturação da família causada justamente por este estigma (DUARTE; ZANINI; NEDEL, 2012; VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009).

As mudanças na vivência não se restringem a questões subjetivas. Objetivamente uma importante mudança relatada se relacionava a alimentação da criança e como esta impactava nas rotinas familiares e sociais da criança e da própria família, impactando inclusive na convivência principalmente entre irmãos. (VIEIRA; DUPAS; FERREIRA, 2009).

Em nosso campo, estas e outras mudanças na realidade e dia a dia dos entrevistados foram assinaladas. Desta forma, em nosso capítulo de análise das entrevistas iremos observar as experiências relatadas pelo grupo que nos propusemos a observar e fazendo uso dos achados de nossa revisão sistemática, buscaremos identificar quais são as convergências, divergências e avanços que nossa pesquisa pode fornecer à discussão sobre os impactos da doença e tratamentos nas dinâmicas familiares de crianças e adolescentes acometidos pela DRC.

#### **4. METODOLOGIA E DADOS**

Os dados trabalhados nesta tese foram produzidos a partir de um extenso trabalho de campo. Neste foram utilizados três recursos distintos de coleta de dados. O primeiro recurso utilizado foi a entrevista semi-estruturada. O segundo recurso consistiu na utilização de um questionário sociodemográfico e o terceiro um questionário para avaliar como a família convive com a doença crônica da criança.

Os instrumentos de coleta de dados foram aplicados em 16 responsáveis pelas crianças/adolescentes em tratamento dialítico, no caso a hemodiálise. Estes responsáveis foram localizados e entrevistados em duas localidades, na Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte, e na Casa de Acolhida Padre Eustáquio – CAPE, que realiza atendimento de acolhida a crianças com diagnóstico de doença renal crônica em tratamento dialítico e/ou consulta pós-transplante renal na capital. Optou-se por recorrer à casa de apoio para que fosse possível ter acesso aos responsáveis por crianças que fizessem seu tratamento em outros hospitais da capital, para além da Santa Casa.

Para que fosse possível ter acesso aos indivíduos, o trabalho foi submetido ao Comitê de Ética da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG – CAAE: 06911018.5.0000.5149) bem como ao comitê de ética da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte (SCMBH – CAAE: 06911018.5.3001.5138) tendo sido aprovado em ambos. A seguir, todos os recursos metodológicos serão detalhados.

##### **4.1. Entrevista**

A entrevista é “um processo de interação social entre duas pessoas na qual uma delas, o entrevistador, tem por objetivo a obtenção de informações por parte de outro, o entrevistado.” (HAGUETTE, 2010, p. 81). Lalanda (1998, p. 875), descreve que esta “permite abordar, de um modo privilegiado, o universo subjetivo do ator, ou seja, as representações e os significados que atribui ao mundo que o rodeia e aos acontecimentos que relata como fazendo parte da sua história.”. Assim, no momento da entrevista, o indivíduo apresenta uma narrativa que o pesquisador precisa posteriormente analisar e ser capaz de interpretar, identificando as representações e as dimensões sociais que a compõem.

A entrevista é um método utilizado em pesquisas qualitativas. Reconhece-se que nas Ciências Sociais inúmeras discussões sobre a suposta superioridade do método quantitativo sobre o método qualitativo foram realizadas. Por um longo período privilegiou-se o primeiro enfoque por sua aparente “rigidez” e objetividade, porém, com o fenômeno da “pluralização das esferas da vida” a pesquisa qualitativa se torna mais indicada para o estudo das relações sociais. (FLICK, 2004).

Deslauriers e Kérisit (2008) esclarecem, no entanto, que a pesquisa qualitativa não convém a todos os temas de pesquisa. Por ser normalmente utilizada para descrever uma situação social circunscrita (pesquisa descritiva), ou para explorar determinadas questões (pesquisa exploratória), esta dificilmente será utilizada por um pesquisador se este não estiver interessado em conhecer “o universo de significados, motivos, aspirações, crenças, valores e atitudes, o que corresponde a um espaço mais profundo das relações, dos processos e dos fenômenos que não podem ser reduzidos à operacionalização de variáveis”. (MINAYO; DESLANES, 1994, p. 21-22).

Este tipo de pesquisa possui a capacidade de evidenciar distintas perspectivas sobre um determinado objeto, tendo como ponto de partida significados subjetivos sociais. Essa abordagem analisa o conhecimento, os comportamentos, e as interações dos sujeitos, e defende que essa gama de perspectivas se dá devido aos diferentes pontos de vista subjetivos e “ambientes sociais” ligados a eles. (FLICK, 2004).

A pesquisa qualitativa, assim como a quantitativa, recorre à amostra para a realização do campo. Em estudos qualitativos é mais frequente a utilização de uma amostragem do tipo não probabilístico. Segundo Deslauriers e Kérisit (2008), existem vários tipos de amostras possíveis como: a amostra acidental, a intencional, a por cotas, a de voluntários, a amostra do tipo “bola de neve”, a amostra de casos desviantes, típicos, críticos, politicamente importantes, ou tão simplesmente as mais acessíveis. (DESLAURIERS; KÉRISIT, 2008, p. 138).

Em nossa pesquisa, foram entrevistados 16 responsáveis por crianças e adolescentes que se encontravam em tratamento hemodialítico, no momento da pesquisa, tendo estes sido abordados em duas instituições: A Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte (SCMBH) e a Casa de Acolhida Padre Eustáquio – CAPE. Nossa amostra foi, portanto, intencional e por acessibilidade.

Na CAPE o acesso aos acolhidos se deu após a apresentação do trabalho à assistente social responsável pela casa e o aceite desta em nos receber. Esta mesma pessoa nos deu a lista dos acolhidos (crianças e acompanhantes) que se encaixavam no perfil<sup>94</sup> desejado pela pesquisa e concedeu acesso a estes nas próprias dependências da casa de acolhida.

Já na SCMBH, após a aprovação pelos comitês de éticas da Universidade Federal de Minas Gerais e da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte, nos foi concedido a entrada na ala onde se realiza o tratamento hemodialítico. O centro de nefrologia conta com um turno (1º turno – 06:10h – 10:00h) durante três dias da semana (segunda, quarta e sexta) dedicado ao atendimento de pacientes pediátricos. Assim, a localização e abordagem dos responsáveis que seriam entrevistados se deu pela indicação da enfermeira chefe responsável pela ala pediátrica. Nas primeiras visitas<sup>95</sup>, a enfermeira nos conduzia até o responsável, fazia uma breve apresentação e a pesquisadora o convidava a participar da pesquisa. Uma vez que o responsável aceitava participar era perguntado a ele se seria possível realizar a entrevista naquele momento ou em outro momento e local<sup>96</sup>. Todos, contudo, optaram por realizar a entrevista já no momento da abordagem<sup>97</sup>. Desta forma, as mesmas foram, na medida do possível, realizadas em uma sala que havia sido disponibilizada para a pesquisa e que oferecia privacidade ao entrevistado. Contudo, nem todas as entrevistadas podiam ser conduzidas a esta sala. Aqueles indivíduos responsáveis por crianças muito jovens (menores de 3 anos) ou por crianças com problemas neurológicos graves, não podiam se afastar dos filhos, pois, é preciso controlá-los para que não caiam da cadeira, se machuquem ou tirem os equipamentos. Nestes casos, a entrevista foi conduzida junto à criança ao lado de sua cadeira de hemodiálise. Tal fato não foi visto como um problema, pois, além de haver um bom espaço separando as cadeiras e máquinas dos pacientes, há bastante barulho (crianças conversando/brincando/chorando, máquinas, televisão, médicos e enfermeiros falando e se

---

<sup>94</sup> As casas de acolhidas verificadas em Belo Horizonte em sua maioria recebiam crianças com os mais diversos tipos de câncer. Havia ainda casas especializadas em receber crianças com doenças crônicas, contudo, todas foram contatadas no período da pesquisa e como já apresentamos, somente a CAPE recebia crianças com quadro de doença renal crônica.

<sup>95</sup> Este procedimento ocorreu nos dois primeiros dias de campo. Após estes já nos dirigíamos de forma independente aos responsáveis para abordá-los.

<sup>96</sup> A pesquisadora explicava que caso o entrevistado preferisse, a mesma poderia se dirigir a sua residência ou outro local de preferência do mesmo em dia e horário combinado.

<sup>97</sup> Em vários casos, os entrevistados alegaram preferir realizar as entrevistas já no momento da abordagem que era o momento em que a criança realizava o tratamento por considerarem que em outro dia e local estariam ocupados com outros afazeres. Outros alegavam que aquele momento era oportuno, pois, “não tinham nada para fazer” já que precisavam acompanhar a criança até o final da sessão de hemodiálise, mas não precisavam efetivamente se manter ao lado da criança/adolescente. Tais observações foram mais frequentes entre aquelas mães ou responsáveis que acompanhavam crianças em idade escolar ou adolescentes.

movimentando), desta forma, a conversa entre duas pessoas não é facilmente escutada por outros indivíduos ao redor. O trabalho de campo teve duração de 3 meses. O critério de saturação foi observado.

Seguindo o preconizado pelos comitês de ética (UFMG e SCMBH), todos os entrevistados assinaram um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) quando da realização da entrevista e dos questionários. Tanto o roteiro das entrevistas quanto o TCLE encontram-se em formato de apêndice (APÊNDICE 2 e APÊNDICE 3).

Esta pesquisa previu como risco para os sujeitos participantes a possibilidade de provocar sentimentos de constrangimento por tratar de questões sobre a vivência da família frente a doença crônica da criança/adolescente. Por este motivo, os sujeitos entrevistados puderam se recusar a participar ou a responder as questões, se assim optassem. Já como benefícios, entendemos que ao realizarmos uma entrevista estamos além de recolhendo informações, oferecendo a possibilidade de o entrevistado refletir sobre si mesmo e sobre aqueles que lhe rodeiam, o tornando capaz de “refazer seu percurso biográfico, pensar sobre sua cultura, seus valores, a história e as marcas que constituem o grupo social ao qual pertence, as tradições de sua comunidade e de seu povo.” (DUARTE, 2004, p. 220).

Todas as entrevistas foram gravadas, transcritas e analisadas segundo a técnica da análise de conteúdo. Segundo Bardin (1977),

a análise de conteúdo é um conjunto de técnicas de análise das comunicações visando obter, por procedimentos sistemáticos e objetivos de descrição do conteúdo das mensagens, indicadores (quantitativos ou não) que permitam a inferência de conhecimentos relativos às condições de produção/recepção (variáveis inferidas) destas mensagens. (BARDIN, 1977, p. 33)

Segundo Gomes (2009), tomando por base a definição de Bardin, a análise de conteúdo envolve várias técnicas, e dentre as mais diversas possíveis, destaca-se a análise temática. Sobre esta, o autor aponta que o foco é o tema, e esclarece que esta “consiste em descobrir os ‘núcleos de sentido’ que compõem a comunicação e cuja presença, ou frequência de aparição, pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido.” (BARDIN, 1979, p. 105 *apud* GOMES, 2009, p. 87).

Para proceder com a análise das falas utilizando tal técnica, o autor mostra que é preciso seguir determinados procedimentos metodológicos. Normalmente são estes: (1) a decomposição do material escolhendo unidades de registro (podem ser palavras, frases ou outros elementos que serão destacados para a análise), (2) a distribuição destas partes em

categorias que serão (3) descritas e revelarão os achados da análise que por sua vez dará o material necessário para a realização das (4) inferências dos resultados que, como descreve Gomes (2009, p. 88), irão lançar mão “de premissas aceitas pelos pesquisadores.” O último passo então é o de (5) interpretar os resultados obtidos a luz da fundamentação teórica adotada no trabalho.

A utilização das entrevistas nesta pesquisa teve como objetivo entender os significados e as representações sobre a saúde, a doença e o cuidado, identificar aqueles que compõem a rede de apoio familiar, entender os processos de rearranjo, reorganização familiar e de cuidado, e entender como os locais (gênero e classe) que os entrevistados ocupam e seus papéis sociais influenciam nas diversas formas de lidar com a doença da criança/adolescente.

## 4.2. Questionários

Além das entrevistas, foram aplicados dois questionários. O primeiro para descrever o perfil sociodemográfico da família (APÊNDICE 4), e o segundo para medir o manejo<sup>98</sup> familiar, intitulado *Instrumento de Medida de Manejo Familiar* (ANEXO 1).

O *Instrumento de Medida de Manejo Familiar* foi desenvolvido por duas pesquisadoras estadunidenses, Kathleen Knafl e Janet Deatrick, sob o nome de *Family Management Measure (FaMM)* e objetiva “compreender como as famílias manejam a doença crônica da criança e como incorporam essa condição na vida cotidiana da família” (BOUSSO, 2017, p. 1217). Tal instrumento tem como base conceitual o Family Management Style Framework (FMSF), um enquadramento teórico também criado por Knafl e Deatrick em 1990 fundamentado em pressupostos do interacionismo simbólico e que tem sido usado em estudos que buscam entender a resposta familiar a problemas e desafios de saúde relacionados a seus membros, e principalmente, descrever “como a família como uma unidade incorpora as demandas da doença infantil na vida familiar.” (KNAFL; DEATRICK, 2003, p. 234).

O Family Management Style Framework foi desenvolvido a partir da revisão da literatura e de pesquisas que buscavam entender a resposta familiar perante a doença crônica

---

<sup>98</sup> Ichikawa (2011) esclarece que “o termo “manejo” reforça o foco no ingrediente comportamental ativo da resposta familiar, diferenciando-a de outros componentes da dinâmica familiar, como comunicação e tomada de decisão (Knafl, Deatrick, 2006).” Assim, apesar de pouco usado na realidade brasileira este termo tem sido recorrentemente utilizado na literatura internacional sobre o tema e uma vez que neste trabalho tomamos emprestado o instrumento que em sua essência trabalha com tal conceito, optou-se por mantê-lo com o sentido apresentado.

infantil. Esta revisão permitiu que o FMSF fosse criado e refinado, tendo chegado em 2003 ao seguinte modelo que contempla 3 dimensões:

**1. Definição da Situação:**

**1.1.** Identidade da Criança: Visão dos pais sobre a criança e até que ponto essas visões se concentram na doença ou normalidade, e capacidades ou vulnerabilidades;

**1.2.** Visão da doença: Crenças dos pais sobre a causa, gravidade, previsibilidade e curso da doença;

**1.3.** Gestão de mentalidade ou Capacidade de Manejo: Opiniões dos pais sobre a facilidade ou dificuldade de realizar o regime de tratamento e a sua capacidade de gerir eficazmente o mesmo;

**1.4.** Mutualidade parental: As crenças dos cuidadores sobre a extensão com que eles compartilham ou discrepam pontos de vista sobre a criança, a doença, a filosofia de cuidado como pais, e suas abordagens de manejo da doença.

**2. Comportamento de Manejo:**

**2.1.** Filosofia dos pais: Objetivos (direcionam as ações), prioridades e valores dos pais que orientam a abordagem e estratégias específicas para o manejo da doença.

**2.2.** Abordagens de manejo: Avaliação dos pais sobre até que ponto eles desenvolveram uma rotina e estratégias relacionadas para gerenciar a doença e incorporá-la à vida familiar.

**3. Consequências Percebidas:**

**3.1.** Foco Familiar: Avaliação dos pais sobre o equilíbrio entre o manejo da doença e outros aspectos da vida familiar.

**3.2.** Expectativa Futura: Avaliação dos pais sobre as implicações da doença para o futuro da criança e da família. (KNAFL; DEATRICK, 2003; ICHIKAWA, 2011).

Com o desenvolvimento de tal base conceitual, Ichikawa (2011) aponta que se passou a perceber a necessidade de instrumentalizá-la e desta necessidade surgiu o Family Management Measure – FaMM. As idealizadoras do FaMM esperam que este instrumento contribua para que seja possível entender melhor “o funcionamento da família no contexto de condições crônicas na infância” bem como levar “a uma compreensão mais precisa dos



fatores que apoiam ou impedem o funcionamento ideal familiar para a criança.” (ICHIKAWA, 2011, p. 24). Tal instrumento já foi traduzido na China, Itália, Turquia, Espanha, Rússia e Tailândia, além de ter sido validado para a Austrália e Coreia. No Brasil, o mesmo foi traduzido e validado pelas pesquisadoras Carolliny Ichikawa e Regina Bousso (ICHIKAWA, 2011).

O FaMM é composto por,

53 itens e dividido em 6 dimensões, 5 para serem respondidas pelo pai ou pela mãe da criança, medindo as dimensões: Identidade da Criança, Habilidade de Manejo, Esforço de Manejo, Dificuldade Familiar, e Visão do impacto da condição da criança, e ainda uma sexta escala que deve ser aplicada apenas quando ambos os pais participarem da entrevista<sup>99</sup>, medindo a dimensão de Mutualidade entre os pais. Os itens são pontuados de 1 a 5, significando desde o discordo totalmente até concordo muito. (ICHIKAWA, 2011, p. 24/25).

Ichikawa (2011, p. 25) esclarece que a dimensão “*Identidade da Criança*” versa sobre a percepção dos pais/responsáveis sobre seus filhos e sua vida cotidiana. Neste, “valores mais altos revelam vida mais normal para a criança, apesar da condição de enferma.”. A segunda dimensão é a “*Habilidade de manejo*”, e observa a “percepção dos pais acerca do manejo global do estado da criança, incluindo o saber a respeito do que precisa ser feito para cuidar da doença e de sua habilidade e competência para proceder ao manejo da condição de seus filhos.” Neste, valores mais altos são significativos de uma visão por parte dos responsáveis de um estado mais facilmente manejável. A terceira dimensão é chamada de “*Esforço de manejo*”, e “ênfatisa o tempo e o trabalho necessário para manejar a situação. Os valores mais altos significam maior esforço para manejar a doença.”. A “*Dificuldade da família*” é a quarta dimensão e observa a “percepção dos pais sobre em que medida ter uma criança com doença crônica torna a vida familiar mais difícil.”. Nesta os valores mais altos significam “maior dificuldade em manejar a situação”. “*Visão do impacto da doença*” corresponde a quinta dimensão e busca identificar o quanto os pais percebem a doença de seu filho como sendo grave, e as implicações desta tanto para a criança quanto para a família. Nesta, “valores mais altos demonstram maior preocupação em manejar a condição.”. A sexta e última dimensão apresenta a peculiaridade de ser somente aplicada aos pais que moram juntos, pois, busca captar a “percepção de apoio, partilha de opinião e satisfação com a forma como os

---

<sup>99</sup> Trabalhos que fizeram uso de tal instrumento aplicaram a sexta escala nos casos em que os pais ou responsáveis moravam juntos e compartilhavam o cuidado com a criança. Assim, como em nossa pesquisa não tivemos a oportunidade de entrevistar os responsáveis fora do ambiente hospitalar e da casa de apoio – que somente recebe um responsável por criança, optou-se por aplicar esta escala aos que haviam declarado viver com um cônjuge.

parceiros trabalham juntos para manejar a condição da criança. Nesta dimensão chamada “*Mutualidade entre os pais*”, valores mais altos indicam resposta mais comum e maior satisfação com a forma como o casal trabalha em conjunto para manejar essa situação.” (ICHIKAWA, 2011, p.25).

Cada uma das dimensões apresenta um número específico de questões sendo 5 itens para a primeira dimensão (questões 1, 5\*, 10, 16\*, 20\*)<sup>100</sup>, 12 para a segunda (questões 4, 13, 14, 15, 17\*, 18, 19, 25, 27\*, 28\*, 34\*, 41), 4 para a terceira (questões 3, 7, 12\*,35), 14 para a quarta dimensão (questões 2, 6, 9, 22, 23\*, 31, 33, 36, 38\*, 39, 42, 43, 44\*, 45), 10 para a quinta (questões 8, 11, 21\*, 24, 26\*, 29, 30, 32\*, 37, 40\*) e 8 (questões 46, 47\*, 48, 49\*, 50, 51, 52\*, 53) para a sexta dimensão, totalizando então 53 itens que, segundo mostram as pesquisadoras brasileiras, levam em torno de 20 minutos para serem aplicadas.

Para que a escala seja analisada, é preciso que haja pelo menos 70% de resposta para as perguntas em cada item, assim, para medir a dimensão *Identidade da Criança*, que conta com 5 itens, será preciso o número mínimo de 4 respostas válidas para calcular a pontuação da escala. Já para medir a dimensão *Habilidade de manejo* que conta com 12 itens, o mínimo é de 9 respostas válidas. As dimensões *Esforço de manejo* e *Dificuldade da família* contam, respectivamente, com 4 e 14 itens e demandam assim, 3 e 10 respostas válidas para possibilitarem suas análises. A quinta dimensão, *Visão do impacto da doença* conta com 10 itens e necessita de 7 itens para sua validação e a última dimensão, *Mutualidade entre os pais* que apresenta 8 itens precisa de um mínimo de 6 respostas validadas. Todas as informações sobre as dimensões do FaMM são apresentadas na Tabela 5 a seguir.

---

<sup>100</sup> Os asteriscos inseridos indicam as questões reversas ou negativas de cada dimensão. Uma questão reversa/negativa é analisada de forma diferente (descrita abaixo) . Nestas questões, quanto maior a nota maior a correlação de maneira negativa com a dimensão. (WEISSHEIMER, 2017).

**TABELA 5 – Dimensões do FaMM, itens que compõem a escala e interpretação do instrumento**

<b>Dimensão</b>	<b>N ° de itens</b>	<b>Itens no questionário</b>	<b>N ° mínimo de respostas válidas necessárias</b>	<b>Escore de referência (mínimo e máximo)<sup>101</sup></b>	<b>Significado de escore mais alto</b>
<i>Identidade da Criança</i>	5	1, 5*, 10, 16*, 20*.	4	5 a 25	Vida mais normal para a criança.
<i>Habilidade de manejo</i>	12	4, 13, 14, 15, 17*, 18, 19, 25, 27*, 28*, 34*, 41.	9	12 a 60	Estado da criança como mais facilmente manejável.
<i>Esforço de manejo</i>	4	3, 7, 12*, 35.	3	4 a 20	Maior esforço para manejar a doença.
<i>Dificuldade da família</i>	14	2, 6, 9, 22, 23*, 31, 33, 36, 38*, 39, 42, 43, 44*, 45.	10	14 a 70	Maior dificuldade em manejar a situação.
<i>Visão do impacto da doença</i>	10	8, 11, 21*, 24, 26*, 29, 30, 32*, 37, 40*.	7	10 a 50	Maior preocupação da família em manejar a condição da criança.
<i>Mutualidade entre os pais</i>	8	46, 47*, 48, 49*, 50, 51, 52*, 53.	6	8 a 40	Maior satisfação com a forma do casal trabalhar em conjunto para manejar a situação.

Fonte: Tabela elaborada pela autora a partir de dados de ICHIKAWA (2011), KNAFL et al (2018) e WEISSHEIMER, 2017.

<sup>101</sup> “Os escores mínimos e máximos se referem ao menor e maior escore que cada dimensão pode assumir conforme o seu número de questões. Exemplo: Dimensão de identidade da criança: composta por cinco questões, a nota mínima que os participantes podem atribuir é um e a máxima é cinco, assim, multiplica-se o número de questões pelas notas mínimas e máximas (1 (nota mínima) x 5 (n de questões)=5 (escore mínimo); 5 (nota máxima) x 5 (n de questões)=25 (escore máximo). E assim, sucessivamente para as demais dimensões.” (WEISSHEIMER, 2017, p. 66).

Para a análise do questionário, Knafl et al (2018) explicam:

1. Determine o número de itens na escala com respostas válidas (ou seja, valores de 1 a 5).
2. Calcule uma pontuação da escala a partir das respostas válidas conforme instruído nas etapas 3-7, mas somente se pelo menos setenta por cento dos itens para essa escala tiverem respostas válidas (...). Se menos de 70% dos itens forem respondidos, a escala não poderá ser calculada.
3. Inverta o código das respostas negativas do item (indicadas por asteriscos), subtraindo essas respostas do item do valor 6.
4. Some as respostas positivas do item e as respostas negativas reversas codificadas do item.
5. Divida pelo número de respostas válidas.
6. Multiplique pelo número total de itens para a escala.
7. Arredonde para o inteiro mais próximo. (KNAFL et al., 2018).

Ainda segundo Knafl et al (2018),

...escores mais altos em três das escalas (Vida Diária da Criança, Capacidade de Manejo de Condição, Mutuality Parental) indicam maior facilidade em administrar a condição da criança. Escores mais altos nas outras três escalas (Esforço de Manejo de Condição, Dificuldade de Vida Familiar, Visão do Impacto da Condição) indicam maior dificuldade em gerenciar a condição. (KNAFL et al., 2018).

Entendemos que o uso do *Instrumento de Medida de Manejo Familiar* pôde contribuir para fornecer informações objetivas sobre como o grupo analisado percebia as facilidades e dificuldades de adaptar sua vida familiar às demandas impostas pelo agravo. É importante deixar claro a nosso leitor que em nosso trabalho a utilização do questionário serviu como um instrumento auxiliar às informações oferecidas pelas entrevistas.

Um questionário socioeconômico também foi elaborado com o intuito de estabelecer o perfil dos indivíduos acessados e possibilitar a criação de uma caracterização dos mesmos. Neste constavam perguntas referentes ao grau de parentesco do respondente em relação à criança em tratamento, referentes a cor, a escolaridade, a filiação religiosa, a ocupação, a renda e a estado civil do respondente, além de dados da criança acompanhada como idade, tempo de tratamento e tipos de tratamentos já realizados. Tais dados foram coletados dos mesmos indivíduos que responderam ao *Instrumento de Medida de Manejo Familiar* e que foram entrevistados.

## 5. RESULTADOS E DISCUSSÕES

Neste capítulo apresentaremos as análises sobre as entrevistas que realizamos e sobre os dados que puderam ser coletados através dos questionários utilizados. Para tanto, iniciaremos introduzindo ao leitor os locais em que a pesquisa se deu. Neste processo serão apresentadas algumas considerações sobre as experiências de campo que se mostraram bastante diversas.

Em seguida traremos os perfis dos entrevistados e então introduziremos os dados objetivos coletados através do questionário *Instrumento de Medida de Manejo Familiar*. Tais dados serão analisados em conjunto com as falas obtidas através das entrevistas, pois, consideramos que realizar análises separadas de tais informações resultaria em visões parciais e menos completas sobre o cenário que nos propusemos a estudar.

Durante nosso processo de análise das entrevistas, foi possível perceber que as categorias/temas que encontrávamos nas mesmas podiam ser associadas às categorias que havíamos identificado em nossa revisão sistemática da literatura, bem como às dimensões do *Instrumento de Medida de Manejo Familiar*. Tal fato nos levou a optar por utilizar como guia para nossas análises as dimensões identificadas no *Instrumento de Medida de Manejo Familiar*. Tal escolha se deu, pois, tais dimensões quando confrontadas com as demais categorias identificadas em nossa revisão sistemática da literatura se mostraram mais abrangentes. Assim, optamos por não gerar novas categorias, mas partir daquelas já previamente existentes e identificadas em nosso instrumento.

### 5.1. Os campos de pesquisa

Nossa pesquisa foi realizada em duas distintas localidades e percebeu-se que tanto a pesquisadora, quanto o tema em análise tiveram recepções diferentes de acordo com o local de abordagem dos entrevistados. Por este motivo os dois locais serão apresentados e considerações sobre a experiência de coleta de dados serão apresentadas.

### ***5.1.1. CAPE – Casa de Acolhida Padre Eustáquio***

A Casa de Acolhida Padre Eustáquio – CAPE é uma associação sem fins lucrativos e de caráter filantrópico, fundada em 2013 por José Marcílio Nunes, destinada a receber pacientes pediátricos e seus familiares que realizam diversos tratamentos médicos na capital mineira, em especial o tratamento oncológico, mas também o tratamento para outras doenças não infecciosas, e que residem em outros municípios do Estado.

Todas as famílias acolhidas pela casa tem em comum o fato de não disporem de condições financeiras para arcar com uma estadia paga na capital pelo período necessário para a realização do tratamento, e não terem pessoas conhecidas residindo em Belo Horizonte que poderiam recebê-las e hospedá-las durante este período. Assim, a CAPE se torna uma saída, muitas vezes a única, para que tais famílias consigam viabilizar o tratamento de suas crianças e adolescentes.

Os diversos hospitais da capital, referências nos tratamentos oncológicos e hematológicos, fazem o encaminhamento de seus pacientes a CAPE que os recebe e oferece os mais diversos serviços e acompanhamentos necessários à boa recuperação desta criança ou adolescente. Todos os acolhidos passam a residir na casa pelo tempo necessário à realização do tratamento médico.

Sua estrutura física é composta por:

um prédio de 4 andares com acesso via escadas e elevador, portaria com estacionamento, recepção, refeitório, cozinha industrial, estoque, lavanderia industrial, brinquedoteca, biblioteca, capela, auditório para reuniões, palestras e treinamentos, sala de informática, sala de TV, lavanderia doméstica, área com playground, quartos com suítes. (CAPE, 2019)

Todos os 31 quartos disponíveis contém suíte e são, em sua maioria, padronizados para comportar duas crianças e seus responsáveis – um responsável por criança. Existem ainda quartos especiais que comportam somente uma criança e seu responsável, e estes são, normalmente, disponibilizados às crianças e adolescentes que, devido à enfermidade que se encontram acometidos, não são aconselhadas a compartilhar o quarto com outras crianças (como é o caso de crianças transplantadas).

A CAPE ainda disponibiliza aos acolhidos, transporte, cinco refeições diárias, acompanhamento psicológico e social, assistência pedagógica e nutricional, fisioterapia,

acupuntura, cursos de artesanato e informática, palestras, grupo espiritual e missas aos domingos. (CAPE, 2019).

Em seu estatuto social, consta que a mesma visa promover, dentre outras, ações que visem garantir e melhorar a saúde de seus acolhidos, a inserção ou reinserção dos indivíduos no mercado de trabalho e o despertar da vinculação entre educação escolar, trabalho e práticas sociais. Por estes motivos, ocorrem frequentemente cursos, aulas e palestras que visam colaborar com tais objetivos. Também são realizadas parcerias, como nos apontou a responsável pelo setor de serviço social da casa, que procuram contribuir para tais objetivos. Um importante parceiro da CAPE é a Prefeitura Municipal de Belo Horizonte que disponibiliza uma professora para ofertar aulas às crianças e adolescentes durante a semana. Estas aulas são de extrema importância, pois, uma vez que estas crianças encontram-se fora de seu município de residência e permanecem por períodos prolongados em tratamento hospitalar, sua rotina escolar se torna incerta e muitas vezes é suspensa. Assim, ter a possibilidade de assistir as aulas, ainda que sejam em um regime diverso do regular, contribui para que estas crianças não fiquem tão defasadas com o ensino que deveriam estar recebendo.

Além das inúmeras parcerias firmadas pela casa, esta também recebe doações de famílias e empresas. Assim, a CAPE consegue realizar um trabalho bastante importante para todas as famílias que recebe.

Aos acolhidos a CAPE exige como contrapartida o respeito às regras de convivência, bem como a ajuda na manutenção da limpeza e conservação dos patrimônios da casa.

Nossa primeira visita a CAPE ocorreu no dia 03 de maio de 2019 após contato telefônico. Quem nos recebeu foi a assistente social da instituição a quem apresentamos nosso trabalho. Esta, após mostrar as dependências físicas da casa e explicar seu funcionamento, concordou com a realização das entrevistas com os acolhidos que se encaixassem no perfil solicitado e disponibilizou as dependências da casa para a realização das mesmas. Neste mesmo dia, já marcamos nosso retorno para o dia em que haveria a possibilidade de realizar as entrevistas. Assim, no dia 07 de maio foi realizada a primeira entrevista.

Sabe-se que nem todos tem facilidade em compartilhar com indivíduos desconhecidos, as situações de sua vida. Discutir e expor determinadas situações, principalmente situações difíceis e que geram angústia, como o tratamento de uma doença crônica grave de uma criança ou adolescente pode demandar tempo e um processo em que a confiança deve ser adquirida. Contudo, a variável tempo não se mostrava a nosso favor. Isto porque o período de

acolhida dos sujeitos analisados era bastante incerto, uma vez que tudo dependia do estado de saúde da criança. Caso a criança estivesse em um momento de controle da doença e a família optasse – como se costumava ver – por realizar a diálise peritoneal, procedimento realizado em domicílio, esta família voltaria à sua cidade por, também, um período incerto. Caso a criança estivesse em um momento de descontrole da doença – como também infelizmente pudemos acompanhar – a família passaria por um período, novamente incerto, de internação hospitalar, que impossibilitava nosso contato. Assim, era preciso esperar que houvesse estabilidade da doença em associação à estabilidade na escolha pelo tratamento hemodialítico para que o contato com a criança e seu responsável fosse mantido através da CAPE. Ainda tivemos um terceiro “obstáculo” para nossa pesquisa no que se refere ao quesito tempo, pois, um dos responsáveis que entrevistáramos somente permaneceria na casa de apoio até a liberação de um benefício já garantido pela prefeitura de sua cidade (transporte) para que estes pudessem voltar para casa e manter a regularidade no tratamento.

Por todos estes fatores, as entrevistas realizadas na CAPE foram feitas sem que se tivesse tido o tempo que consideramos necessário para que os entrevistados tivessem se acostumado com a presença da pesquisadora na casa e nos eventos. Considerou-se importante realizar tal observação, pois, após as entrevistas, procedeu-se a realização de um trabalho de observação da casa por mais aproximadamente um mês, tendo a pesquisadora realizado visitas à casa às terças ou quintas, dependendo da semana, e percebido que após um período maior de convívio, as conversas foram sendo mais produtivas, ainda que informais.

No dia 30 de maio de 2019, foi permitido que a pesquisadora participasse de uma reunião intitulada “bate papo social” em que os acolhidos se reúnem e tem, junto ao serviço social da casa, um momento para repassar as regras, tirar dúvidas, falar sobre a vivência e convivência dentro da casa, receber notícias da semana e oferecer sugestões. É importante destacar que nesta participaram todos os acolhidos que tivessem disponibilidade no momento, e por este motivo, nosso contato se deu com mais do que os acolhidos que buscávamos estreitar contatos e que foram objetos de análise.

Nesta foi possível observar que os acolhidos, de forma geral, se sentiam bastante a vontade para se expressar e inclusive fazer reclamações sobre a convivência. O ponto que mais se destacou foi a observação dos próprios responsáveis sobre as atitudes das crianças em relação à manutenção dos brinquedos no espaço chamado brinquedoteca e da falta de limites e correção de determinados responsáveis a tais crianças. Este é um ponto que acreditamos ser



importante destacar, pois, aparece na literatura como algo presente na relação entre pais e filhos que sofrem com diversas doenças crônicas. Para além de tais colocações, a reunião girou em torno de questões de convivência e informes de atividades. Nesta, apenas um dos entrevistados se fez presente.

Apesar de breve este trabalho de campo foi essencial para a observação da interação entre responsáveis e seus filhos e principalmente, foi essencial para que um vínculo criado facilitasse a execução de uma importante entrevista em nosso outro campo de pesquisa – a SCMBH, como explicaremos a seguir.

Nossa primeira entrevista na CAPE foi com a responsável Francisca<sup>102</sup>. Esta foi bastante receptiva e sua entrevista foi muito importante. Após sua realização, outras três entrevistas ocorreram no decorrer das duas semanas seguintes, contudo, em duas delas sentiu-se certa dificuldade e resistência por parte dos entrevistados. Nestes dois casos, a percepção que se teve era a de que a assistente social havia feito o convite para a participação destes responsáveis que, por se sentirem em dívida com a casa<sup>103</sup>, aceitaram realizar a entrevista. Assim, apesar de responderem a todas as perguntas, estes o faziam de forma objetiva e desinteressada. Após o período de campo realizado na casa pude perceber que ambos os entrevistados que apresentaram resistência inicial já conversavam mais abertamente.

Quanto ao vínculo facilitador que foi mencionado, nos referimos a uma situação que ocorreu quando já fazíamos o trabalho de campo na SCMBH. Neste caso específico, após realizar uma primeira entrevista fomos conduzidas pela enfermeira chefe à outra responsável por um adolescente em tratamento<sup>104</sup>. Esta seria a segunda entrevista neste segundo campo, porém, assim que foram feitas as apresentações recebemos uma recusa por parte da responsável em participar da pesquisa. Este fato foi bastante frustrante e trouxe uma forte insegurança sobre a adesão e participação de outras mães, uma vez que era perceptível a comunicação entre elas sobre o que ocorria naquele ambiente, incluindo, nossa presença e objetivos de pesquisa. Tal fato ficou bastante claro na fala desta responsável ao justificar sua recusa. Segundo a mesma, nós iríamos fazer perguntas sobre o passado dela e de seu filho, algo que ela alegou “não querer relembrar.”.

---

<sup>102</sup> Todos os nomes dos entrevistados foram modificados a fim de resguardar suas identidades.

<sup>103</sup> A relação entre instituição e seus acolhidos não foi objeto de análise em nossa pesquisa. A relação somente pôde ser apreendida através da fala dos acolhidos, ficando assim um lado da relação não observado. Por este motivo não iremos realizar análises mais profundas sobre este ponto, sugerindo futuros estudos para se buscar entender como se constrói essa relação entre casas de acolhida e acolhidos.

<sup>104</sup> Posteriormente soube-se que o adolescente já tinha mais de 18 anos e que, de qualquer forma, não poderia ser incluído a nossa amostra.

Uma vez tendo recebido esta recusa, a enfermeira novamente nos conduziu a outra responsável que logo se mostrou desconfiada e ponderava sobre sua participação na pesquisa. Sua maior dificuldade em aceitar a participar estava no fato de seu filho – que realizava o tratamento hemodialítico – não aceitar que a mesma se afastasse dele para responder às perguntas. A criança, um menino de 9 anos, era uma das crianças mais ativas e comunicativas do salão<sup>105</sup>. A adesão de sua mãe poderia ser o ponto vital entre a aceitação por parte das outras mães ou a recusa de outras responsáveis.

Vendo (e ouvindo)<sup>106</sup> a situação em que nos encontrávamos, Francisca<sup>107</sup> a primeira mãe que entrevistamos ainda na CAPE gentilmente se dirigiu à cadeira em que a criança estava e começou a conversar com esta sobre o que seria feito. Apontando que nossos objetivos seriam o de entender como as mães cuidavam de seus filhos e tornando toda a ideia da pesquisa voltada àquela criança (colocando-o como objeto de interesse) esta informante fez com que a criança praticamente “expulsasse” sua mãe – e a pesquisadora – para a sala destinada às entrevistas com a única promessa que ao fim de nossa conversa, nós lhe contássemos sobre as maravilhas que sua mãe havia contado sobre ele<sup>108</sup>.

Tal fato foi fundamental para a recepção da pesquisadora e realização de todo o campo que se desenrolou naquele hospital. Voltaremos a este processo quando da descrição do campo na SCMBH.

A partir desta experiência, pontual, porém, fundamental, pôde-se perceber a importância do trabalho de campo ainda que posterior às entrevistas realizadas na CAPE. Acreditamos que caso esse não tivesse se desenrolado, a proximidade criada com esta

---

<sup>105</sup> Salão de hemodiálise é o espaço em que são realizadas as sessões dos pacientes. Este salão é, como o próprio nome indica, um grande salão em que as camas e equipamentos ficam dispostos uns ao lado dos outros. Não existem paredes ou quaisquer obstáculos separando os pacientes e este fato é de extrema importância, pois este local é especialmente projetado de forma que um enfermeiro em qualquer lugar do salão seja capaz de ver todos os pacientes e identificar imediatamente qual máquina está apitando. Todas as máquinas são equipadas com alarmes sonoros e uma pequena luz vermelha em seu topo para ajudar na identificação do paciente que encontra-se precisando da ajuda de um funcionário. A máquina emite tais alertas (sonoro e visual) no caso de qualquer variação dos padrões definidos pela equipe médica no início do tratamento (ex: caso a pressão sanguínea do paciente – que é controlada durante todo o processo – se eleve ou caia além do normal permitido; caso “percase” a veia, o que é percebido pela máquina pelo volume e velocidade de líquido que sai da própria máquina, entre inúmeros outros).

<sup>106</sup> A criança não fez questão de esconder seu descontentamento na solicitação que a pesquisadora fez para conversar com sua mãe.

<sup>107</sup> Esta era a única entrevistada da CAPE que a filha realizava o tratamento na SCMBH. Todos os demais entrevistados da CAPE faziam tratamento em outro hospital da capital.

<sup>108</sup> Ao final da conversa voltamos e foi dito à criança que sua mãe havia falado muito bem dele. Em pouco tempo a criança já estava brincando com o gravador, entrevistando a todos que passavam por sua cadeira, inclusive a pesquisadora e encorajando a todas as mães a participarem das entrevistas para falar bem de seus filhos.

responsável não teria sido desenvolvida e não poderíamos afirmar que a mesma viesse “a nosso resgate” no outro campo.

### ***5.1.2. Centro de Nefrologia do Hospital Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte – SCMBH***

A Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte é um hospital que integra o Grupo Santa Casa de Belo Horizonte. Este, por sua vez, é “composto pela Santa Casa BH, Hospital São Lucas, Centro de Especialidades Médicas Santa Casa BH, Ensino e Pesquisa Santa Casa BH, Funerária Santa Casa BH e Instituto Geriátrico Afonso Pena.” (SANTA CASA BH, 2019).

Sendo o mais antigo hospital da capital mineira, a Santa Casa foi fundada em 1899, apenas dois anos após a criação da cidade de Belo Horizonte pela necessidade de atender a demanda provocada por um surto de varíola. (FIUZA, 2019). Santos (2019), contudo, apresenta que “a Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte não nasceu aqui e então. Lançada a semente no final do século XV, em Portugal, pela rainha dona Leonor de Lancastre, a grande obra pia<sup>109</sup> se expandiu a vários países.” (SANTOS, 2019, p. 9).

Assim, na nova capital do Estado, com a doação do terreno pela prefeitura e da aquisição de barracas de lona do tipo Docker o Hospital da Santa Casa começa a ganhar forma. Sua precária estrutura a leva a ganhar o apelido de Hospital-Barraca. Contudo, “as barracas de lona não suportavam mais a afluência incessante de enfermos, inclusive os que exigiam tratamento urgente. Depois de um ano de intenso uso, não ofereciam mais comodidade, a que se somavam as precárias condições de segurança.” (SANTOS, 2019, p. 32). Desta forma, após um ano e meio de sua criação iniciam-se as obras do Hospital. As barracas de lona, contudo, permaneciam cumprindo seu papel, pois, naquele momento, a capital contava com 15 mil habitantes que necessitavam de atendimento médico.

Em 1903 ocorre a inauguração do Pavilhão Central da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte. Santos (2019) mostra como este foi descrito pela Imprensa Oficial na época:

---

<sup>109</sup> O autor explica que dos séculos XI ao XV, as Ordens Religiosas Católicas foram responsáveis por socorrer os pobres e necessitados na Europa. No século XV, a coroa portuguesa encontrava-se envolvida com tal missão e desta forma expandiu à suas colônias o ideal das Misericórdias – “palavra que significa doar seu coração a outrem, aos que necessitam, aos carentes, citada por São Mateus em seu Evangelho” (SANTOS, 2019, p. 9) – através da implantação das Santas Casas.

O bloco inaugural consta de 2 enfermarias e de Pavilhão Central. Este é de linhas elegantes e tem 2 pavimentos, além do porão. No 1º funcionam a farmácia-laboratório, salas de consulta e esplêndida sala de operações. Na parte superior ficam a administração e 2 quartos particulares. A porta principal é de cedro e canela, onde se notam belas obras de talha. (SANTOS, 2019, p. 39)

O autor observa que inicialmente aqueles que tinham recursos eram atendidos em suas casas. Apenas iam ao consultório “os remediados ou efetivamente pobres.” (SANTOS, 2019, p. 35). Assim, seguindo uma lógica bastante própria das instituições hospitalares, a Santa Casa se ocupava em atender a população pobre e indigente.

Durante os primeiros anos, Fiuza (2019) aponta que as consultas eram realizadas por generalistas, a exceção dos partos que eram realizados pelas parteiras, e somente em 1912 os serviços especializados começaram a ser implantados. Nos anos 1920 a Santa Casa amplia suas dependências e serviços apesar de depender tanto do poder público, que não tinha condições de sustentá-la inteiramente, quanto da sociedade. Sua situação financeira era bastante complicada uma vez que em 1922 “seus atendimentos eram de 15% para pensionistas, ou seja, os pagantes, e de 85% para os indigentes” (SANTOS, 2019, p. 50). Apesar dos problemas, ao final desta década a Santa Casa recupera seus bens que haviam sido dados em garantia ao Estado e passa a receber auxílios e benefícios do Estado. Nas décadas seguintes a Santa Casa se expande e moderniza suas instalações além de se destacar pela criação de cursos de medicina e enfermagem.

Desde seu início até os dias atuais a Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte realiza o trabalho de assistência de saúde aos que mais precisam. Atualmente seus 1086 leitos são oferecidos integralmente a pacientes do SUS por meio de 35 especialidades médicas. (SANTOS, 2019, p. 121).

Dentre as especialidades estão o serviço de nefrologia. Segundo Santos (2019, p. 168) “o serviço de Nefrologia da Santa Casa BH é o maior na Capital mineira. Apresenta 92% de atendimentos ao SUS e é pioneiro no tratamento aos portadores de insuficiência renal crônica, prestando assistência ambulatorial e intra-hospitalar.” Neste realizam-se em média 5619 sessões mensais de tratamentos de hemodiálise e diálise peritoneal, além de aproximadamente 900 atendimentos mensais de consultas em nefrologia adulta e pediátrica.

O hospital além de ser uma referência no Estado em transplantes renais de adultos também se tornou nos últimos anos, referência estadual no atendimento e realização de transplante renal infantil. (SANTOS, 2019).

Nosso trabalho de campo na instituição ocorreu no Centro de Nefrologia que atende simultaneamente crianças e adultos. Neste foram entrevistados 12 responsáveis por crianças e adolescentes em tratamento hemodialítico. Todas as entrevistas que ocorreram nesta localidade, diferente do que se pôde perceber na CAPE, foram realizadas com a completa dedicação dos entrevistados.

Nesta localidade, o trabalho de campo durou pouco mais de um mês, com visitas, e consequentes realizações de entrevistas, três vezes por semana (segundas, quartas e sextas). Durante este período foram realizadas diversas conversas informais com as responsáveis e a pesquisadora foi convidada a participar de inúmeras brincadeiras com as crianças. A participação em tais atividades tornaram a pesquisadora mais “familiar” aos entrevistados e foi possível perceber uma maior receptividade das responsáveis a participarem da pesquisa, ainda que tenham ocorrido duas recusas de participação (uma no segundo dia de pesquisa, como apresentamos, e uma no último dia).

Todos os dados coletados em ambos os campos serão a seguir analisados com a ajuda das teorias que desenvolvemos até o presente momento. Para isto, iniciaremos apresentando todos os entrevistados.

## **5.2. Perfil dos entrevistados**

Foram realizadas 16 entrevistas com responsáveis por crianças e adolescentes que no período desta pesquisa realizavam tratamento hemodialítico em dois centros hospitalares da capital mineira. Como já apresentado, nosso trabalho de campo foi desenvolvido em duas localidades, a Casa de Acolhida Padre Eustáquio – CAPE, e no Centro de Nefrologia da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte. Em ambas as localidades o acesso aos entrevistados se deu através da indicação de pessoas internas às instituições que sabiam de nossos objetivos e público alvo. Na primeira localidade, todos os indivíduos acessados cumpriam perfeitamente os requisitos desejados em nossa pesquisa. Porém, no Centro de Nefrologia da Santa Casa tivemos um caso que fugiu aos critérios de seleção estabelecidos.

Durante o primeiro dia de realização de entrevistas, ao chegar ao centro de nefrologia no horário combinado com o enfermeiro coordenador do centro, este nos apresentou às pessoas que deveriam ser acionadas em casos de dúvidas ou problemas. Este primeiro contato foi extremamente amigável e ao ser apresentada à coordenadora na hemodiálise pediátrica,

Ângela<sup>110</sup>, a mesma se prontificou a indicar as mães que poderiam conversar e a apresentar a pesquisadora e a pesquisa às mesmas.

Neste mesmo momento, de forma bastante solícita, Ângela indicou uma mãe que considerava “receptiva” e mais provável de aceitar participar da pesquisa. Assim, ela fez as devidas apresentações à responsável Flávia que neste momento encontrava-se no corredor do salão. A responsável prontamente aceitou participar da pesquisa e então fomos encaminhadas pela enfermeira coordenadora até a sala que havia sido cedida para a realização das entrevistas.

Já no início da entrevista, Flávia indicou que acompanhava seu filho adotivo e que este tinha 24 anos. Neste momento ficou claro que não poderíamos incluir seu relato ao trabalho por este motivo. Contudo, seria impossível simplesmente encerrar a entrevista e solicitar outra responsável, principalmente pelo fato de esta ser a primeira entrevista naquele campo e certamente a impressão desta entrevistada ser importante e poder influenciar as demais responsáveis a participar ou não da pesquisa, fato que, como já apontamos, efetivamente ocorreu.

Desta forma procedeu-se com a entrevista, que se mostrou bastante interessante e este relato nos levou a questionar o motivo desta mãe estar com seu filho sendo tratado na ala pediátrica.

Determinadas características que este jovem apresentava justificavam sua permanência neste local. O primeiro seria o fato deste jovem ter nascido com microcefalia. Esta condição afeta de forma importante o desenvolvimento neurológico, mental, psíquico e motor de seu portador e no caso do jovem em questão, havia um importante comprometimento nestas áreas. Associado a isto havia o fato deste jovem ser acompanhado na instituição há 16 anos, o que implicava em um conhecimento e proximidade com os profissionais que integravam a ala pediátrica. Assim, sua manutenção nesta ala se tornava justificada.

Em nosso trabalho de revisão buscamos mostrar que a juventude e a adolescência são construções sociais. Estas, contudo, baseiam-se objetivamente em parâmetros demarcados por lei, que no caso de nossa sociedade, encontram-se no Estatuto da Criança e do Adolescente – ECA e no Estatuto da Juventude. Segundo o ECA, é considerada criança aquele indivíduo com até doze anos de idade incompletos e adolescente aqueles entre os doze e dezoito anos de idade. (BRASIL, 1990). Como nossos objetivos foram delimitados a trabalhar com as

---

<sup>110</sup> Os nomes dos profissionais consultados também foram alterados para resguardar suas identidades.

categorias “criança” e “adolescente” optou-se por fazê-lo seguindo os limites estabelecidos por lei, e por este motivo optamos por nos ater aos 15 outros casos que tivemos acesso.

Apesar de considerarmos que o critério de saturação foi observado, este número se mostrou impositivo uma vez que todos os responsáveis por crianças e adolescentes que realizavam tratamento no centro de nefrologia da Santa Casa de BH foram devidamente abordados e convidados a participar. Havia no momento da pesquisa, 16 indivíduos realizando tratamento na ala pediátrica da Santa Casa sendo 13 crianças e adolescentes até os 18 anos e 3 jovens de mais de 18 anos – sendo um deles o jovem citado acima. Das 13 responsáveis por crianças e adolescentes foram realizadas 12 entrevistas e obteve-se 1 recusa. Já dentre os 3 outros indivíduos, um teve seu responsável entrevistado (Flávia), um teve seu responsável abordado – pois, no momento não sabíamos que o jovem tinha mais de 18 anos, mas recusou-se a participar e o outro não foi abordado.

As outras 3 entrevistas que compõe nosso escopo geral foram realizadas na CAPE. Feitas estas considerações, passamos a apresentar o perfil dos entrevistados.

Participaram da pesquisa onze mães biológicas (n=11; 73%), dois pais (n=2; 13%), sendo um biológico e um pai adotivo, uma irmã (n=1; 7%) e uma avó materna (n=1; 7%). A faixa etária dos entrevistados estava entre 24 e 69 anos, com média de 37 anos. Em relação à cor/raça, 60% (n=9) dos entrevistados se autodeclarou pardo, 20% (n=3) branco, 7% (n=1) preto e 13% (n=2) amarelo<sup>111</sup>. Nenhum dos entrevistados se autodeclarou indígena.

A questão sobre filiação religiosa identificou que sete (n=7; 47%) respondentes se autodeclararam evangélicos, seis (n=6 = 40%) se autodeclararam católicos e dois (n=2; 13%) apontaram não ter religião. Com relação à escolaridade, duas entrevistadas (n=2; 13%) se encontravam na faixa que compreendia da 1<sup>o</sup> e a 4<sup>o</sup> série do ensino fundamental e três entrevistados (n=3; 20%) encontravam-se na faixa que compreendia da 5<sup>o</sup> a 8<sup>o</sup>/9<sup>o</sup> série do ensino fundamental. A maior parte deles havia concluído o ensino médio (n=7; 47%) e uma entrevistada (n=1; 7%) havia deixado o ensino médio por concluir. Somente duas (n=2; 13%) entrevistadas tinham ensino superior. Estes e outros dados são apresentados na Tabela 6.

---

<sup>111</sup> Em tais casos os indivíduos que se autodeclararam amarelos o fizeram após uma verificação de sua cor no braço. Nenhum destes tinha traços ou sobrenomes que apontassem descendência oriental, contudo, ainda que alegassem ter dúvidas, optaram por manter a autotaxonomia como amarelos.

**TABELA 6 – Perfil das entrevistadas**

<b>Nome Responsável</b>	<b>Parentesco</b>	<b>Idade</b>	<b>Cor/Raça</b>	<b>Escolaridade</b>	<b>Religião</b>	<b>Estado civil</b>	<b>Idade da criança</b>
Francisca	Mãe	24	Parda	5° a 8°/9°	Não tem	Solteira	6
Clara	Mãe	42	Parda	1° a 4°	Católica	Casada	4
Sérgio	Pai	30	Pardo	5° a 8°/9°	Católico	Casado	8
Emanuela	Mãe	38	Amarela	Ensino Médio	Evangélica	Solteira	10
Paula	Mãe	29	Branca	Ensino Médio	Evangélica	Casada	9
Soraia	Mãe	34	Branca	Ensino Superior	Evangélica	Casada	2
Isabela	Mãe	31	Parda	Ensino Médio	Evangélica	Casada	2
Júlia	Mãe	47	Parda	5° a 8°/9°	Católica	Separada	16
Lúcia	Avó	69	Parda	1° a 4°	Católica	Divorciada	2
	Materna						
Jussara	Mãe	39	Parda	Ensino médio	Católica	Separada	10
Paloma	Mãe	24	Preta	Ensino médio	Não tem	Solteira	5
Ana	Irmã	32	Amarela	Ensino médio	Evangélica	Casada	15
Ivete	Mãe	40	Branca	Ensino Superior	Católica	Solteira	8
Leonardo	Pai	54	Pardo	Ensino médio	Evangélico	Casado	10
	adotivo						
Daniela	Mãe	27	Parda	Ensino médio não concluído	Evangélica	Solteira	6

Fonte: Dados da pesquisa

Já no que se refere à ocupação, dois entrevistados (n=2; 13%) eram aposentados, e quatro (n=4; 26,7%) apontaram ainda estarem ativos em seus empregos que eram: pedreiro (n=1)<sup>112</sup>, tosadora de animais (n=1), agente de saúde (n=1) e assessora jurídica (n=1). Destes, apenas as duas últimas tinham empregos formalizados, porém, todos apresentaram inúmeros problemas e dificuldades para se manterem em seus trabalhos. Estas serão discutidas posteriormente. Ainda tivemos seis (n=6; 40%) mulheres que se autodeclararam como donas de casa ou donas do lar.

Três (n=3; 20%) entrevistadas, contudo, ao responder sobre sua ocupação se referiram a ela como o cuidado com a criança doente.

Entrevistadora: E a sua ocupação?

Entrevistada: A minha ocupação agora é Larissa né. Não tem como fazer nada, é só ela mesmo.

(Clara, 42 anos, mãe. Criança, 4 anos)

Entrevistadora: Qual é seu trabalho? Sua ocupação?

Entrevistada: É, fico mais por conta dele.

(Paula, 29 anos, mãe. Criança, 9 anos)

<sup>112</sup> No caso deste responsável o mesmo alegou que naquele momento não estava trabalhando, pois precisou sair de sua cidade para acompanhar o filho no tratamento, contudo, alegou que uma vez que estivesse de volta a sua cidade voltaria ao trabalho.



Entrevistadora: Qual é sua ocupação?

Entrevistada: Então, agora é só cuidar do Matheus. Até o ano passado eu trabalhava. Depois que eu voltei com ele pra casa, que foi em outubro, em novembro eu saí do meu trabalho. Eu era gerente administrativa. Mais aí tive que sair para cuidar dele.

Entrevistadora: Então hoje você está como? Dona de casa?

Entrevistada: É, se doar né?! Só para cuidar dele.

(Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Esta associação da ocupação com o cuidado com a criança, ainda que tenha sido citada por poucas entrevistadas, vai ao encontro da noção apresentada pelas teóricas do *care* que identificam o cuidado como um trabalho de “produção do viver”. (KERGOAT, 2016).

A renda destas famílias também foi questionada, contudo, optou-se por perguntar de forma subjetiva. Ao invés de questionarmos nossos entrevistados com relação ao valor real, ou em salários mínimos que os mesmos ganhavam, questionamos sobre sua percepção de suficiência de sua renda. Ao se referirem ao momento anterior ao diagnóstico da DRC, nove (n=9; 60%) responderam que antes da doença a renda familiar era suficiente, um (n=1; 6,7%) respondeu que sobrava dinheiro ao fim do mês, um (n=1; 6,7%) alegou não saber responder a este questionamento e quatro (n=4; 26,7%) responderam que a renda anterior, mesmo sem a doença da criança, era insuficiente. Já com relação à renda no momento da entrevista e, conseqüentemente durante o tratamento da criança/adolescente, obtivemos as seguintes respostas: três (n=3; 20%) indivíduos responderam que tinham uma renda suficiente e todos os demais (n=12; 80%) afirmaram que sua renda ‘atual’ não era suficiente para os gastos mensais familiares. Tais dados nos possibilitam apontar que em nossa amostra todos os entrevistados pertencem a uma mesma classe social e este fato deve ser observado ao realizarmos nossas análises.

Em nossos questionários não havia perguntas sobre benefícios e assistências governamentais que a família tivesse acesso, contudo, uma vez que a doença da criança impossibilita o trabalho de grande parte dos responsáveis, como mostraremos ainda neste capítulo, em todas as entrevistas foi possível identificar a existência, ou não, de benefícios. Dentre estes, o que mais se destacou foi o BPC sendo recebido por oito (n=8) de nossos entrevistados. Havia entrado com o pedido de recebimento deste benefício outros quatro (n=4) entrevistados e em três (n=3) casos os responsáveis encontravam-se formalmente empregados (n=2) ou aposentado (n=1) tendo, desta forma, uma renda superior ao que permite a legislação. Apesar disto, em dois casos (mães formalmente empregadas e ativas) as

respondentes alegaram que consideravam a renda no momento ‘atual’ insuficiente. Outros benefícios que puderam ser constatados foram: transporte gratuito para criança e responsável se dirigirem ao local de tratamento e após este retornarem para suas residências; leite em pó oferecido pela prefeitura às crianças que apresentavam baixa renda e oferecimento de medicações que são fundamentais para a manutenção do tratamento das crianças e adolescentes. Uma entrevistada apontou que durante certo período a filha realizava o tratamento em São Paulo e a prefeitura de sua cidade disponibilizava o transporte da criança e sua responsável, contudo, para que outros indivíduos da família fossem até a cidade fazer exames de compatibilidade que possibilitariam o transplante da criança, não havia ajuda de custo. Assim, os benefícios disponibilizados são fundamentais para estas famílias, mas são também limitados e, em certos casos, insuficientes.

O estado civil dos indivíduos também foi questionado. Em nossa amostra sete (n=7; 47%) indivíduos responderam ser casados, cinco (n=5; 33%) indivíduos eram solteiros, dois (n=2; 13%) eram separados e uma (n=1; 7%) era divorciada.

Em nosso instrumento de medida de manejo familiar, uma importante dimensão versava sobre a mutualidade parental, ou seja, buscava medir a satisfação do respondente em relação à participação do/a companheiro/a no cuidado com a criança. Por este motivo incluímos a pergunta sobre vivência com o pai da criança, ou um companheiro/a que pudesse contribuir com o cuidado com a criança/ adolescente. Assim, não se aplicou tal questão a duas entrevistadas (avó e irmã da criança). Responderam que vivem com o pai/mãe da criança/adolescente doente ou outro companheiro/a, oito indivíduos (n=8), sendo uma das respondentes separada do pai da criança, mas que permaneceu dividindo a moradia<sup>113</sup>. Cinco (n=5) apontaram não viver com o pai da criança ou outro companheiro que ajudasse no cuidado.

Questionou-se aos sujeitos entrevistados sobre a existência de outros filhos para além das crianças doentes acompanhadas. Tal questionamento não se aplicou novamente a duas entrevistadas (avó e irmã), mas nos asseguramos de obter a informação da existência, ou não de irmãos da criança e adolescente acompanhadas. Ambas tinham irmãos mais velhos sendo que no caso da adolescente a pessoa que estava sendo entrevistada era justamente sua irmã.

---

<sup>113</sup> Um dos motivos de tal atitude é o pedido da filha doente que a mãe aceita, ainda que esta mãe aponte que o pai não contribui em nada em casa nem mesmo com o cuidado com a filha.

Dentre os pais respondentes, oito (n=8; 61,5%) apontaram ter outros filhos, sendo que destes, quatro tinham filhos mais novos do que a criança doente. Já os outros responsáveis (n=5) não tinham outros filhos e apenas uma destas responsáveis explicitou ter a intenção de ter outros filhos futuramente.

Nossos entrevistados cuidavam de crianças e adolescentes com idades entre 2 e 16 anos tendo com média 7,5 anos e estas tinham um tempo de tratamento que variou de 2 meses a 9 anos, sendo que por tratamento nos referimos desde o tratamento conservador até o tratamento dialítico sejam a diálise peritoneal e/ou a hemodiálise. Esta opção se deve ao nosso entendimento de que todos estes são tratamentos que em maior ou menor grau alteram a vida da criança/ adolescente e seus familiares.

Apresentar o perfil de nossas entrevistadas, além de ser fundamental sob o ponto de vista metodológico também é um importante ponto de partida para entender as análises tecidas e as considerações, e conclusões que chegamos em nosso trabalho, uma vez que as variáveis apresentadas como classe, escolaridade e gênero influenciam na experiência dos indivíduos frente a sociedade, portanto, frente às situações de saúde, doença e cuidado (de si e dos demais).

### **5.3. Dados do *Instrumento de Medida de Manejo Familiar***

Em nossa pesquisa, o *Instrumento de Medida de Manejo Familiar* foi aplicado logo ao final da realização da entrevista. Ao inserirmos tal instrumento em nosso estudo, pretendíamos que ele pudesse nos fornecer informações objetivas sobre a forma como as famílias lidam e incorporam a doença em seu dia a dia. Porém, observou-se que tal questionário foi um importante meio de abordagem de questões que não haviam sido apontadas durante a entrevista. Por seu caráter objetivo, percebeu-se que os responsáveis tendiam a justificar ou complementar suas respostas e reforçar visões que já tivessem apresentado.

Neste momento é importante apresentar ao leitor como se deu a aplicação de tal questionário. Em nossas primeiras entrevistas e aplicações do questionário, ocorridas na casa de apoio, o ambiente destinado à realização destes era altamente favorável. Uma sala

(biblioteca) com cadeiras e mesas<sup>114</sup> em que a pesquisadora conseguia ficar o tempo necessário a sós com o entrevistado – uma vez que a criança se encontrava em alguma atividade oferecida pela casa ou brincando com outras crianças que também se encontravam acolhidas –. Neste ambiente optou-se por realizar como teste a opção de aplicação do questionário tanto pela pesquisadora, quanto pelo próprio entrevistado (auto aplicado). A primeira maneira acabou trazendo como retorno a observação de que os responsáveis faziam uso das perguntas objetivas para tecer comentários, observações e complementar informações que pudessem não ter apresentado durante a entrevista. Já a experiência de auto aplicação trouxe como problema o fato da entrevistada pular perguntas e responder questões que não deveriam ter sido respondidas (no caso dessa responsável as questões sobre mutualidade entre os pais não deveriam ter sido respondidas uma vez que a mesma alegou ser solteira e morar sozinha com a criança, contudo, todas as perguntas desta dimensão foram respondidas).

Este fato levou a pesquisadora a preferir pela aplicação conjunta em que a mesma seria responsável por apresentar as perguntas e marcar as respostas dos entrevistados. Para que este processo fosse facilitado, o entrevistado ganhava uma versão do questionário para que fosse possível acompanhar as perguntas e visualizar a escala de respostas possíveis. Este foi, portanto, o procedimento adotado para a aplicação de todos os questionários.

Em posse de tais dados procedeu-se à etapa de análise dos mesmos. Para serem analisados os questionários foram inseridos em um *Template Scoring*<sup>115</sup> criado pelas autoras Kathleen Knafel e Janet Deatrck. Este nos forneceu o escore de cada uma das dimensões pré-definidas. Em seguida estes foram inseridos no programa Microsoft® Excel 2010 e as informações sobre escore médio e desvio padrão foram calculadas, sendo apresentada na Tabela 7.

---

<sup>114</sup> Somente se percebe a importância de tal mobiliário quando se é obrigado a fazer entrevistas, anotações e questionários sentada em um banquinho ao lado de uma cadeira de realização de hemodiálise.

<sup>115</sup> A Universidade da Carolina do Norte em Chapel Hill mantém uma página da Web dedicada ao instrumento Family Management Measure. Neste são disponibilizados dentre outros o Template Scoring formulado pelas autoras com fórmulas estatísticas pré-definidas. Contudo, inúmeras tentativas de acesso a este Template Scoring durante os anos de 2018 e 2019 resultaram em erro da página. Desta forma optamos por recorrer a outros autores que tivessem feito o uso de tal instrumento e que pudessem nos disponibilizá-lo. Assim, em contato via e-mail com a pesquisadora Gisele Weissheimer que havia defendido em 2017 sua dissertação “Manejo Familiar Da Criança E Adolescente Com Doença Neurológica E Sua Relação Com A Estrutura Familiar E Dependência Física: Um Estudo Transversal” pela Universidade Federal do Paraná, a mesma de forma extremamente solícita nos enviou o Template Scoring que encontrava-se anteriormente disponível na página dedicada ao instrumento. Por este motivo, agradeço a pesquisadora Gisele Weissheimer.

**TABELA 7** – Descrição das medidas das dimensões do manejo familiar das famílias responsáveis por crianças e adolescentes com DRC entrevistadas na CAPE e SCMBH

<b>Dimensão</b>	<b>Famílias (n)</b>	<b>Escore mínimo</b>	<b>Escore máximo</b>	<b>Escore médio</b>	<b>Desvio Padrão</b>
<i>Identidade da Criança</i>	15	5	25	14,333	6,137318
<i>Habilidade de manejo</i>	15	40	57	48,6	5,85296
<i>Esforço de manejo</i>	15	12	20	17,26667	2,65832
<i>Dificuldade da família</i>	15	18	44	34,33333	7,508725
<i>Visão do impacto da doença</i>	15	15	37	27	5,794086
<i>Mutualidade entre os pais</i>	8	20	37	31,125	6,356942

Fonte: Dados da pesquisa

Outros trabalhos que fizeram uso de tal instrumento (WEISSHEIMER, 2017; GOMES, 2017) foram acessados e utilizados a título de comparação. Nestes percebeu-se o uso de recursos visuais (escalas cromáticas) para a apresentação dos dados coletados como mostra Weissheimer (2017).

Para a exposição destes resultados optou-se por utilizar uma escala cromática, caracterizada por uma imagem retangular, na qual, para cada dimensão de manejo familiar se utilizou uma escala com graduação numeral de acordo com o escore mínimo, médio e máximo do referencial metodológico do FaMM (Knafl et al., 2011) e indicou-se os escores obtidos neste estudo. As extremidades da escala numeral foram coloridas em verde para os escores que indicam que a família consegue inserir as demandas terapêuticas da criança/adolescente com doença neurológica à vida familiar com mais facilidade. As extremidades das escalas foram coloridas em vermelho para os escores que indicam que as famílias apresentam maior dificuldade familiar para gerir as necessidades terapêuticas da criança/adolescente no seu cotidiano. (WEISSHEIMER, 2017, p. 67)

Tal recurso nos pareceu extremamente didático e certamente uma forma de contribuir para o entendimento dos achados em campo. Por este motivo, para analisarmos os dados obtidos em nossa pesquisa, também faremos uso deste recurso.

Optou-se por fazer uso das dimensões do *Instrumento de Medida de Manejo Familiar - FaMM* como guia para nossas análises, como já apresentamos, pois, quando confrontadas

com as categorias identificadas em nossa revisão sistemática da literatura pudemos perceber que ainda que ambas apresentassem pontos de convergência havia uma dimensão do FaMM que não havia sido coberta por nossas categorias da revisão. A dimensão “Identidade da Criança”, que a nosso ver traria informações fundamentais para nossas análises, não encontrava equivalência nas categorias da revisão sistemática, e como todas as demais dimensões podiam ser relacionadas, optou-se por usar as dimensões do FaMM como nosso guia de análise.

O *Instrumento de Medida de Manejo Familiar*, contudo, busca “compreender como as famílias manejam<sup>116</sup> a doença crônica da criança e como incorporam essa condição na vida cotidiana da família” (BOUSSO, 2017, p. 1217) e da mesma forma que as categorias encontradas na revisão sistemática, têm foco no processo de vivência com a doença, não nos fornecendo informações sobre a vida familiar antes da doença e sobre o processo de descoberta e diagnóstico desta. Tais momentos são, no entanto, fundamentais por serem onde se acionam componentes sociais e culturais que podem influenciar fortemente a forma como todo o tratamento e a própria doença serão significados e transformados em ações concretas de cuidado. Por este motivo, optou-se por apresentar as contribuições de nossos entrevistados sobre tais processos antes de nos atermos às dimensões específicas de nosso questionário e por consequência, ao tratamento e vivência efetiva da doença.

### **5.3.1. Vida antes da doença e Diagnóstico**

Muitas vezes, as obrigações que temos para com nossos filhos, nós as quisemos antes, assim como quisemos os nossos filhos. E mesmo que nessas relações exista certo número de obrigações de tipo contratual, elas constituem um aspecto cada vez mais secundário, de modo que podemos afirmar que essas relações tendem a formar sistemas modernos de dádiva, no sentido de dádiva livremente consentida. (GODBOUT, 1999, p.38)

Descobrir uma gravidez, seja ela planejada ou não, gera inúmeros planos, expectativas e idealizações que vão desde a vivência da própria gravidez, até como será a criança e a relação que será desenvolvida com esta (ANDRADE; DUPAS; WERNET, 2009; BALTO; DUPAS, 2013; LISE, 2017; PEREIRA et al., 2014). O ideal de maternidade, que como vimos, foi sendo construído na modernidade, traz consigo uma obrigação moral de aceitação

---

<sup>116</sup> Lembramos que o manejo familiar é entendido como “o papel da família enquanto responde ativamente à doença e diferentes situações de cuidado à saúde”. (ICHIKAWA, 2011, p. 20)

por parte da mulher desta nova posição social adquirida e também uma obrigação moral de cuidar, devotar e se necessário sacrificar sua própria vida pela de seu filho. (GRADVOHL; OSIS; MAKUCH, 2014).

O filho é o ser a quem devemos tudo dar. Não só lhe damos a vida, como também ele é a única pessoa por quem afirmamos espontaneamente que estamos prontos a dar a nossa vida. Talvez jamais tenha existido entre as pessoas, no seio de uma sociedade, uma relação assimétrica cuja intensidade e extensão no tempo sejam tão constantes. Atualmente, um filho chega a ficar em relação de dívida quase unilateral por mais de 20 anos. A dívida ao filho é talvez a forma mais específica da dívida moderna, e a dívida contraída, a mais difícil de assumir. O filho é a única pessoa a quem a sociedade moderna permite dar sem receber. É o deus da modernidade, o rei, aquele por quem se pode tudo sacrificar. Com qualquer outra categoria de pessoas, dar demais se torna rapidamente suspeito, estranho, anormal. O filho é a única transcendência que resta. (GODBOUT, 1999, p. 53).

Tais ideais socialmente impostos e geralmente aceitos, não partem do pressuposto de que esta criança irá necessitar de cuidados quotidianos, permanentes e de longa duração, o que demandaria efetivamente tais sacrifícios que no campo da idealização acreditamos estar dispostos a realizar. Contudo, quando ocorrem tais casos, estas famílias e principalmente estas mulheres são efetivamente cobradas a dar tal resposta.

Em nosso grupo estudado, oito crianças foram diagnosticadas com a DRC ou outra doença de forte comprometimento físico e/ou mental<sup>117</sup> ainda na fase da gravidez e suas famílias aceitaram a missão do cuidado ainda que não fosse possível saber a real dimensão do que iriam enfrentar.

*[Questionada sobre quando recebeu o diagnóstico]*

Entrevistada: Não tinha nascido... eu já sabia que ela ia ser especial.

(...)

Entrevistada: Ai o médico falou que ela ia nascer, não ia viver e só queria tirar ela. Ai eu fui mudei de médico e eu falei que “NÃO!” (enfática). Aí ele foi, falou que ela ia nascer, que provavelmente ia fazer cirurgia de válvula, e ela teve mesmo, fez quatorze... treze cirurgias de válvula. A última teve resultado... tá até hoje, graças a Deus. É uma guerreira, é uma lição de vida. Ela sofreu muito, sofre até hoje, mas Deus nunca tirou de mim não.

Entrevistadora: E quando você descobriu que ela ia ser especial, você aceitou?

Entrevistada: Não! Fiquei desesperada! Querendo morrer! (risos)

Entrevistadora: Mas você mudou de médico...

Entrevistada: Mas o médico falou assim: "Nós vamos tirar ela, interromper o parto"...

---

<sup>117</sup> Como foi o caso das adolescentes acometidas pela Mielomeningocele, da criança acometida pela Síndrome de Vacterl, e da criança acometida pela Síndrome de Joubert.

Entrevistadora: Interromper a gravidez, né?  
Entrevistada: É, a gravidez. Porque ela vai morrer, aí eu falei que "não!", aí eu mudei de médico. Aí o outro médico falou que não, que ia sobreviver, mas ia dar um pouco de trabalho, lógico, mas ele explicou tudinho, direitinho, que ia por válvula... e foi indo, colocou assim que ela nasceu, só que eu não vi ela quando ela nasceu. (...) Ela foi pro CTI e eu também.  
(Júlia, 47 anos, Mãe. Adolescente, 16 anos)

As outras sete crianças que tiveram seus responsáveis entrevistados foram diagnosticadas após o nascimento, tendo sido três antes de completarem um ano,<sup>118</sup> e quatro em idade escolar<sup>119</sup>.

Independente do momento em que ocorre – durante a gravidez ou após o nascimento da criança – a partir do momento que é identificada a doença renal e esta é comunicada à família, estas recebem este diagnóstico principalmente com surpresa, medo e tristeza.

Entrevistadora: E como foi para vocês verem o diagnóstico dele ainda na barriga?  
Entrevistada: Um susto né!  
(Paula, 29 anos, mãe. Criança, 9 anos)

Entrevistada: Porque no início dá aquele medo, eu chorava muito, muito... e a gente fica sem saber o que fazer. Aí eu pensava assim: "bora pra casa" e pensava: "mas meu Deus, como vou cuidar dele?".  
(Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Entrevistada: Assim... cada coisa que eles falavam era uma surpresa diferente, né. Uma... No começo era mais assim, sabe? Cada notícia assim que dava, ficava muito abalada! Mas assim, com o tempo você vai até acostumando, né?  
(Clara, 42 anos, mãe. Criança, 4 anos)

Uma importante diferença, no entanto, entre aqueles que recebem o diagnóstico no processo de gravidez e aqueles que o recebem após a criança já ter nascido se liga à situação em que a busca pela ajuda médica ocorre. Nos casos relatados como descobertos antes do nascimento, estes ocorreram sem que houvesse uma situação de risco ou ameaça que levasse a família a procurar ajuda médica, como mostra a fala de Izabela.

Entrevistada: Aí foi tudo normal dentro do... até o hematológico, aí no hematológico foi assim, um choque, porque a gente foi ansioso para ver o sexo, aquela ansiedade toda. Aí chegando lá o rapaz que fez o

---

<sup>118</sup> Uma criança foi diagnosticada no segundo dia de vida, uma aos 5 meses e a outra com um ano de vida.

<sup>119</sup> Diagnosticados com idades entre 4 anos e 8 anos.



ultrassom falou, a primeira pergunta que ele fez: "Você está perdendo líquido?". Ai eu falei que não. Que não tinha nada de anormal. Ai ele repetiu a pergunta e eu percebi que tinha alguma coisa errada. Ai ele perguntou: "Você está perdendo líquido?". Ai eu: "Que eu saiba, não!". Ai foi onde que tudo começou. Ai ele falou que o médico que ia conversar com a gente, mas que tinha uma alteração ali. Tipo, ele não falou direito porque ele deixou para o médico explicar o que estava acontecendo. Só que ele falou que tinha uma alteração. Ali já deu aquele baque assim, já ficou muito assustado, já de cara ficou assustado. Porque não sabia do que que se tratava e ele não quis explicar. Na verdade, o resto da gravidez toda eles não falavam na possibilidade de diálise. Eles não falam.  
(Izabela, 31 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Já o relato de Jussara, mãe de uma criança diagnosticada com a DRC aos 10 anos, mostra que esta passou com sua filha por uma situação médica que não foi reconhecida pela família, e inicialmente nem mesmo pelos médicos, como ligada ao real problema.

Entrevistada: Na verdade, ela internou por cansaço e coração acelerado. Ai eu levei ela na UAI, eles tiraram raio-x e viram que o pulmão dela estava estranho, ai no princípio acharam que era pneumonia. Ai quando foi fazer os exames descobriram que era o rim que tinha afetado os pulmões, ai descobriu que o rim não estava funcionando.  
(Jussara, 39 anos, mãe. Criança, 10 anos)

Após a suspeita de pneumonia, a garota passou pela suspeita de H1N1 e assim como outras crianças, precisou passar por uma bateria de exames para chegarem ao diagnóstico correto. Em nossa revisão sistemática, mostramos que muitos trabalhos descrevem certa demora para se chegar ao diagnóstico das inúmeras doenças estudadas. Nos casos que tivemos acesso, o fator que mais atrasava o diagnóstico foi a falta de estrutura em algumas cidades que não permitiam as equipes de saúde a realização de exames específicos e demandavam das famílias um deslocamento até a capital. Para muitas famílias este foi o momento em que começaram as mudanças e necessidades de adaptações.

*[Entrevistada relatando sobre a gravidez]*

Entrevistada: Foi tudo tranquilo... Tanto que assim, para a gente, quando veio esse diagnostico que era renal, a gente ficou com uma surpresa muito grande. Mas, na verdade, assim, desde um mês de vida que começou. Ele teve uma dermatite atópica severa, ele não ganhava peso, ele não conseguia se alimentar direito, ele não desenvolvia... era muito flácido... Ai a gente levou no pediatra que acompanhava ele. Ele internou a primeira vez com três meses e meio. Hemoglobina muito baixa, ai até a gente descobrir que era renal ele era acompanhado por, na minha cidade, por hematologista.

Entrevistadora: Entendi. Então ainda não sabia?

Entrevistada: Não sabia! Achou que poderia ser algum tipo de anemia. Fez vários exames para pesquisa de anemia, até que eu, nós trouxemos ele aqui em abril do ano passado. Uma médica geneticista, que na minha cidade não tem né?! Aí essa médica pediu um exame, um ultrassom abdominal, aí quando fez descobriu que era [DRC].  
(Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Já com o diagnóstico, as famílias passam a buscar formas de entender e significar a doença. Busca-se acessar a rede semântica da doença (HERZLICH; ADAM, 2001), contudo, para muitos, tal processo não é possível uma vez que não se sabe nada sobre a DRC.

Entrevistadora: Antes de ser diagnosticado com a doença renal, você já conhecia sobre a doença?

Entrevistado: Não, não. A gente nem tinha noção.  
(Leonardo, 54 anos, pai adotivo. Criança, 10 anos)

Entrevistada: Pra falar a verdade, nós nem conhecia [*sic*], porque a gente mora em lugar pequeno, não tem muita doença. Não tem as doenças igual a gente vê no hospital grande aqui que a gente conhece, não tem! Então para nós foi [*sic*] meio assim, meio que ficou sem entender né. Foi indo até agora... Agora já entende bem. Mas fácil não é não, né. Fácil não é não, porque assim, da bebê mesmo, tem 40 dias que eu não vejo ela [*se referindo a outra filha que ficou em sua cidade*].

(Clara, 42 anos, mãe. Criança, 4 anos)

A falta de conhecimentos sobre a doença, e as poucas e iniciais informações obtidas pelos entrevistados os levaram a compara a DRC a outras doenças que estes consideravam muito ruins de serem vividas, como mostra o relato de Ivete.

Entrevistadora: Como foi para você receber esse diagnóstico e que ia ter que fazer a hemodiálise?

Entrevistada: No começo é muito ruim né?! Ele tinha Síndrome Nefrótica, tinha um machucadinho no rim e, de repente, muda tudo. E a gente estava fora, nem estava aqui. A gente estava em Vitória na época, estava só eu e ele... Ai a médica veio conversa, psicólogo e tal, veio para explicar qual era a situação e acho que lá também, teve despreparo do médico, porque era uma pediatra e ela chegou e falou: "Ele está com doença renal crônica, estado final, ele não pode estudar, não pode ter contato com outras crianças, você vai ter que parar de trabalhar, ficar com ele", ela fez um drama!

Entrevistadora: Ela te falou dessa forma?

Entrevistada: Dessa forma! Ai eu: "então tá". Ai eu vim pesquisar né?! Pelo interesse meu e para saúde dele, vou tentar entender, pesquisar, ver o que é. Ai eu fui ler, pesquisar melhor o que é a doença, quais as oportunidades, o que pode ser feito, como que pode, questão da vida

mesmo, se pode ir na escola [sic], ele tinha sete, oito anos ainda... escola, tudo a gente foi pesquisar. A gente foi ver que realmente não era para tanto assim também. Muda a vida? Mudou. Mudou a rotina dele, mudou a minha, mudou a dos irmãos, mas a gente conseguiu ter uma vida! Porque no primeiro diagnóstico dela, tipo assim, é pior que Aids, ou pior que isso, sei lá! Na hora eu só pensei: "Pior que Aids", só consegui pensar nisso, do jeito que ela falou, que muda tudo.  
(Ivete, 40 anos, mãe. Criança, 8 anos)

Um ponto que nos parece extremamente importante e que aparece em inúmeras falas de nossos entrevistados está ligado à percepção de mudança. A ideia exposta por Ivete e inúmeros outros de que “muda tudo” a partir do diagnóstico vai ao encontro do que apresenta a literatura sobre este processo que é percebido como um momento de ruptura na vida dos entrevistados. Rompe-se com a vida que era vivida, com as expectativas que se tinham e com a forma de pensar que existia, afinal, uma criança que está apenas no começo de sua vida passa a despertar o medo da finitude, algo que não é visto como regular em nossa sociedade.

Esta consciência da mudança que virá, faz com que as famílias passem a ter uma noção de “vida antes da doença”. Esta é vista como “normal” e nesta normalidade estão sempre incluídas a rotina de trabalho dos responsáveis, a vivência com familiares e amigos próximos, a escolarização no caso das crianças que foram diagnosticadas em idade escolar e o tempo para cuidar de si.

Entrevistada: Eu acordava de segunda a sexta, acordava cedo, ia trabalhar umas cinco e meia da manhã, em obra de construção e ele ficava em casa com minha mãe. Minha mãe dava banho, levava para escola, buscava. Ai eu chegava umas seis e meia, ia ensinar ele para casa, dar banho nele, e assim, dia de sábado, domingo a gente saía, passeava. É isso.  
(Emanuela, 38 anos, mãe. Criança, 10 anos)

Entrevistadora: Antes da doença dela, como é que era a sua rotina diária?

Entrevistada: Eu trabalhava. Eu trabalhava na casa de família mesmo. Que eu moro na roça, lá tem ‘panha’ de café, trabalhava na roça, assim também. Era normal, vida normal! Mudou totalmente!

Entrevistadora: Mudou?

Entrevistada: Nossa, e como mudou!  
(Clara, 42 anos, mãe. Criança, 4 anos)

Entrevistadora: Me conta um pouco da sua rotina antes do Tiago nascer. [A criança foi diagnosticada antes de nascer].

Entrevistada: (...) Tudo dentro do normal, tudo tranquilo. Trabalho, aquela rotina de trabalho e casa. O curso. Uma rotina bem dentro do

normal. Fazia atividade física. Engraçado que eu tinha me preparado, “eu vou me cuidar, quero engravidar, quero passar bem”. Eu tinha medo de engravidar com setenta quilos, então tive uma restrição, um cuidado enorme.

(Izabela, 31 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Entrevistadora: O que mudou depois que vocês descobriram a doença?

Entrevistada: Mudou tudo né?! Porque igual assim, eu tive que sair da minha cidade e vim para cá. Aqui a gente não tem família. Meu esposo tem uma prima que mora aqui e tem a vida dela, trabalha e tal. Então assim, pra gente mudou tudo.

(Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Nas falas de nossos entrevistados se destacam dois pontos que merecem aprofundamento. Por um lado, destaca-se a ideia de normalidade ligada ao trabalho remunerado o que por sua vez, podemos ligar às ideias de independência e controle. Enquanto por outro, destaca-se de forma negativa a distância da família o que nos remete à necessidade de interdependência.

Em nossa sociedade, trabalhar significa buscar meios para se sustentar isentando assim terceiros – sejam familiares ou o Estado – de tal obrigação. Significa ter algum grau de controle sobre sua vida. O trabalho, se realizado de forma remunerada, portanto, fora do âmbito doméstico/familiar, é altamente valorizado e aqueles que o exercem “cumpram responsabilidades de cidadania” que os garantem direitos sociais os quais toda a sociedade reconhece.

É importante destacar que o trabalho doméstico pode também ser valorizado, principalmente quando realizado por mulheres, contudo, sua valorização não lhe confere como apresenta Glenn (2000), o status de responsabilidade de cidadania, pois, como mostrou a autora, este é percebido como uma resposta a necessidades e responsabilidades privadas. Assim, quando as entrevistadas falam sobre trabalho, estão se referindo ao trabalho remunerado, pois, as mesmas não reconhecem, assim como também não o faz nossa sociedade, o cuidado que realizam como um trabalho que cumpra uma responsabilidade social, ainda que algumas entrevistadas tenham se referido a ele quando questionadas sobre sua ocupação, como mostramos em nossa apresentação do perfil de nossas entrevistadas.

Alves (2011) observa em sua pesquisa<sup>120</sup> que seus entrevistados também não reconheciam o cuidado que realizavam como um (verdadeiro) trabalho. Tal fato é fundamental para que o Estado ao idealizar políticas públicas inclua a família evocando uma “perspectiva da ação solidária de uma família idealizada” (GUTIERREZ; MINAYO, 2010, p. 1498) o que lhe serve no processo de diminuição tanto de responsabilidades frente às necessidades apresentadas pela sociedade civil quanto na diminuição de custos. (ALVES, 2011; MENDES, 2004; CRESSON, 2010).

Por outro lado, a interdependência também foi ressaltada em inúmeras falas que trouxeram a importância da proximidade com a família, principalmente em momentos difíceis como os de cuidados de saúde.

Para Portugal (2011, p. 41) estes “laços familiares representam segurança, permanência, confiança. Por oposição, os “outros” laços estabelecidos fora do parentesco são muitas vezes alvo de desconfiança e insegurança (...)”. Tais sentimentos, segundo a autora, devem-se pelo fato de tal grupo oferecer garantias que outros tipos de relação não oferecem como a perenidade das relações que permitem “a construção da confiança e do compromisso mútuo que constituem âncoras instrumentais e afectivas para os indivíduos e as suas famílias” (PORTUGAL, 2011, p. 43) e o fato de circularem bens (simbólicos) no interior da família que não podem ser captados por análises puramente utilitaristas.

Assim, ainda que a independência conferida pelo trabalho seja muito valorizada, a interdependência observada nas relações familiares adquire peso ainda maior em situações como as analisadas, pois, esta, como apresentaremos em momento futuro, é fonte de diferentes tipos de apoio que são fundamentais não somente para as mães que se colocaram como cuidadoras principais das crianças e adolescentes, mas também para estes sujeitos adoecidos.

### **5.3.2. Dimensão Identidade da Criança**

A primeira dimensão do *Instrumento de Medida de Manejo Familiar* traz a percepção dos pais/responsáveis sobre seus filhos doentes e sua vida cotidiana. Assim, o grau de independência da criança é analisado a partir da visão de seus responsáveis que buscam

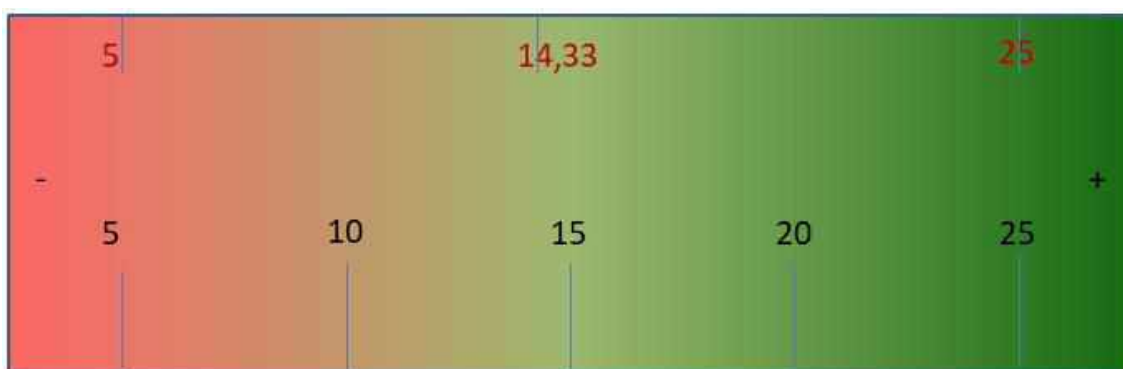
---

<sup>120</sup> Na pesquisa de dissertação da autora esta estuda “os cuidadores informais de pessoas com necessidades continuadas de apoio.” (ALVES, 2011, p. I)

identificar também até que ponto a condição afeta a identidade desta criança. Nesta dimensão, quanto maior o escore obtido, mais a família entende que a vida de tal criança é normal, apesar da condição que possa a afetar.

Para esta dimensão o escore mínimo é 5 e o máximo é 25. O grupo de forma geral apresentou um escore médio de 14,33, o que indica que os pais e responsáveis reconhecem dificuldades e diferenças no dia a dia da criança em relação a outras crianças da mesma idade e também reconhecem que seus filhos são diferentes de outras crianças da mesma idade. Apesar de tal reconhecimento, esta diferenciação não é percebida como algo que necessariamente fará com que a criança aproveite menos a vida. A diferenciação percebida pelos pais é justamente o que torna as crianças ainda mais especiais para eles. Tais dados são apresentados na Figura 4.

**FIGURA 3** – Escalas cromáticas dimensões FAMM encontradas: Dimensão Identidade da Criança



Legenda:                      Escore de referência                      Fonte: Dados de pesquisa  
Escore encontrado (min., média e máx.)

Em ambos os trabalhos acessados que fizeram uso de tal instrumento, o de Gisele Weissheimer<sup>121</sup> (2017) e o de Gervânia Gomes<sup>122</sup> (2017) as autoras observaram uma visão de

<sup>121</sup> Weissheimer (2017, p. 8) em seu trabalho objetiva “relacionar a estrutura familiar e a dependência física infantojuvenil com o manejo familiar de crianças/adolescentes com doenças neurológicas.” A mesma investiga famílias de crianças/adolescentes com doenças neurológicas, sendo essas: transtorno do espectro autista (TEA), epilepsia e paralisia cerebral (PC). Seu universo foi constituído de 141 famílias.

<sup>122</sup> O estudo de Gomes (2017, p. 7) teve como objetivos “caracterizar crianças com transtorno do espectro do autismo atendidas em um centro de reabilitação e suas famílias quanto às suas condições socioeconômicas, estrutura familiar e dependência nas atividades de vida diária; mensurar o manejo familiar de crianças com TEA; correlacionar o manejo familiar às condições socioeconômicas, a estrutura familiar e a dependência nas atividades de vida diária”. A autora trabalhou, portanto, com crianças com transtorno do espectro autista (TEA). Seu universo foi constituído de 20 famílias.

seus entrevistados de que as crianças/ adolescentes levavam uma vida normal. Os escores encontrados por elas foram respectivamente 15,97 e 15,85.

Ao decompor os dados obtidos em nosso questionário, os responsáveis que apresentaram escores com valores mais altos em nossa pesquisa, ou seja, que percebiam maior independência e vida mais normal da criança tinham em comum a baixa escolaridade (entre 1º e 8º/9º série) e uma grande dificuldade de entendimento sobre a doença. Já aqueles que apresentaram escores com valores mais baixos, ou seja, que percebiam menos independência e menos normalidade da situação foram os grupos compostos pelas responsáveis com alta escolaridade (as duas mães com ensino superior) e aqueles que lidavam com uma criança que apresentava outra doença associada à doença renal crônica (em um caso, a de Síndrome de Joubert<sup>123</sup> e no outro, a Mielomeningocele que levou a adolescente a perder sua mobilidade).

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual o entrevistado deveria apontar se concordava ou não*]. Esperamos que no futuro ele seja capaz de cuidar de sua doença. O senhor concorda com a frase?  
Entrevistado: Não, porque ele é especial né?! Se fosse só a renal, seria, mas por ele ser especial... Ele é o único especial aqui, olha para você ver. Esses pequeninhos aqui vão tudo sobressair. Quando eles tiverem uns doze anos, eles vão ter uma vida, vão estudar, vão brincar. O Henrique jamais. Ele não consegue, nunca vai conseguir. E nem cuidar da doença dele mesmo. Porque a gente que alimenta ele, a gente que da sustentação. Na saúde e na doença é a gente que... depende da gente né?! Ele é dependente mesmo.  
(Leonardo, 54 anos, pai adotivo. Criança, 10 anos)

Tais achados vão ao encontro do que Gomes (2017) e Weissheimer (2017) apresentam em seus trabalhos. Segundo nos mostra Gomes (2017),

um grau maior de comprometimento associado a outras co-morbidades pode influenciar negativamente na percepção dos pais sobre seus filhos, visto que maiores limitações resultam numa maior dependência do filho em relação aos pais, afetando o cotidiano da família (Tabaquim et al, 2015). Os pais percebem os filhos como alguém que necessita de maiores cuidados e proteção, priorizando a rotina diária destes (Zanatta et al, 2014). (GOMES, 2017, p. 69)

Nossos entrevistados, apesar de não terem uma percepção de normalidade tão alta quanto as encontradas nas pesquisas das autoras, positivamente em todos os casos a relação que tinham com seus filhos, bem como os próprios filhos. Todos reconheciam as diferenças da

---

<sup>123</sup> Síndrome que “caracteriza-se por alterações do sistema nervoso central, oculares e renais” (WEISS, ANDRADE, CARVALHÃES, 2009, p. 220). No caso da criança, a mesma não enxerga, não fala, não apresenta coordenação motora desenvolvida e é completamente dependente para todas as atividades diárias.

criança/ adolescente e que suas necessidades de cuidados exigiam do cuidador tanto fisicamente quanto psicologicamente. Reconheciam que o cuidado poderia durar anos e deveria ser feito cotidianamente e sem pausas, mas ainda assim os mesmos além de permanecerem realizando este cuidado o significavam de forma positiva.

Para todos os nossos entrevistados seus filhos são percebidos como crianças/adolescentes fortes, que apesar de já terem passado por inúmeras intervenções médicas continuam felizes e se mostraram verdadeiros presentes que vieram com a doença para trazer ensinamentos.

Entrevistada: Graças a Deus ela é muito forte, por que quando me falaram os sintomas da hemodiálise eu fiquei chocada!  
(Francisca, 24 anos, mãe. Criança, 6 anos)

Entrevistada: É uma guerreira, é uma lição de vida. Ela sofreu muito, sofre até hoje, mas Deus nunca a tirou de mim não.  
(Júlia, 47 anos, Mãe. Adolescente, 16 anos)

Entrevistada: Ele é a criança mais sensacional que a gente pode conhecer. Ele é muito bonzinho, muito carinhoso, amoroso, ele não é uma criança que precisa chamar muita atenção.  
(Paloma, 24 anos, mãe. Criança, 6 anos)

Entrevistada: É uma benção que Deus me deu, essa criança veio para gente assim para ensinar muita coisa! Uma vida... não é dinheiro, não é (...), tem pessoas ai com monte de dinheiro que quando acontece as coisas eles vão embora. Roupa é... nada disso importa, a gente saber tratar as pessoas bem, com amor, mas de coração! Porque tem gente que trata os outros, mas não é por amor. (...) A gente tem que fazer as coisas de coração. Não só para a família da gente, para as pessoas ao redor da gente. Então eu fico muito feliz que ele trouxe muita coisa boa!  
(Lúcia, 69 anos, avó. Criança, 2 anos)

Entrevistada: Ai eles [*outros netos*] falam assim: "Ah vó, mas tudo da senhora é o Renato!". Ai eu falo que é lógico, "pensa bem, vocês foram crianças saudáveis, eu criei vocês, vocês ficavam lá em casa...". O Renato é muito importante, e ele ensina! Ele é um menino que se acabar de operar, ele pode ficar morrendo, mas depois ele sorri para todo mundo. (...). Então é uma lição de vida para mim.  
(Lúcia, 69 anos, avó. Criança, 2 anos)



Alves (2013) realizou uma pesquisa onde analisou o papel de cuidadores informais<sup>124</sup> de indivíduos deficientes. Nesta a autora percebeu que,

motivos como os valores familiares, o dever, a responsabilidade, a obrigação de “cuidar dos seus” e a parentalidade, são tão importantes para percebermos os fatores que levam as pessoas a cuidarem de alguém e a aceitarem um conjunto de obrigações com consequências muitas vezes negativas para si, como a conjuntura política e econômica onde os apoios se processam. (ALVES, 2013, p. 178/179)

A mesma em sua busca pelas motivações destes indivíduos para cuidar de seus filhos apesar de todos os aspectos negativos pessoais que este cuidado geraria, identificou que havia uma “dimensão afetiva muito forte, e que as relações de cuidado são essencialmente simbólicas e, por isso, legíveis através do princípio da dádiva e da reciprocidade.” (ALVES, 2013, p. 179).

A autora recorre ao modelo de “dívida mútua positiva” de Godbout (2002) para explicar as relações de cuidado que ocorrem no interior da família, pois, a mesma apresenta que “em todos os casos que estudei, os/as cuidadores/as consideravam que o bem-estar da pessoa cuidada era retribuição (suficiente) daquilo que davam.” (ALVES, 2013, p. 182). Como pudermos observar em nosso capítulo “Da dádiva ao *care*” neste modelo há “um estado de dívida positivo quando o desejo de dar (ou a gratidão) experimentado por cada parceiro em relação ao outro dirige-se ao que ele é, em vez de se referir unicamente ao que recebeu do outro.” (GODBOUT, 2002, p. 91).

Em nossa pesquisa encontramos o mesmo fenômeno. O caso de Leonardo e Henrique é bastante ilustrativo. A criança de 10 anos, portadora de Síndrome de Joubert e posteriormente diagnosticada com DRC foi acolhida por Leonardo e sua esposa após visitarem seus pais biológicos (a criança é sobrinha da mulher de Leonardo) e se sentirem sensibilizados com a situação. O homem aponta que decidiram trazer a criança que morava em Belém (PA) quando a mesma completou pouco mais de um ano para que ela pudesse ser mais bem assistida.

Entrevistado: Então a gente trouxe ele mais visando tudo isso [*infraestrutura hospitalar, casa equipada, pessoas disponíveis – ele e a esposa – para cuidar da criança*] né, em favor dele.  
(Leonardo, 54 anos, pai adotivo. Criança, 10 anos)

---

<sup>124</sup> Segundo mostra a autora, cuidadores informais seriam “os actores que cuidam de um amigo, de um familiar ou de vizinho que, em resultado da doença, fragilidade ou deficiência, não consegue viver quotidianamente sem ajuda ou apoio.” (ALVES, 2011, p. 13/14).

A situação da criança não permite pensarmos em uma retribuição segundo um modelo racional e utilitário que a mesma possa dar aos seus pais adotivos a não ser sua própria existência e seu bem-estar. Godbout (1999, p. 115) ao observar sobre os retornos da dádiva escreve que “estranhamente, contudo, muitas vezes o retorno está na própria dádiva, na inspiração do artista, [e] na transformação pessoal por que passam os que dão (...)”. No caso descrito, Leonardo observa justamente esta forma de retribuição.

*[Questionado sobre as mudanças que ocorreram após a escolha por trazer a criança para morar com ele e a esposa em BH]*

Entrevistado: Só amor! Ele veio agregar valores né. A gente aprendeu a ter mais paciência, lidar com as dificuldades também. A gente não tinha noção que que é dentro de hospital. A gente fica mais carinhoso, fica mais ciente que a vida pode revelar para a gente um futuro assim. Você tem que conviver. Tem que ter ciência que todo mundo está sujeito. E é gratificante ficar com ele, preencher seu tempo melhor do que jogar sinuca (risos). Não atrapalhou em nada não.  
(Leonardo, 54 anos, pai adotivo. Criança, 10 anos)

Para além do caso de Leonardo e Henrique, vários outros responsáveis apontavam que a maior recompensa que poderiam receber seriam ver seus filhos morando sozinhos, quando tivessem idade suficiente para tanto, e conseguindo se cuidar, processos que geralmente são considerados normais no curso de vida, mas que para estes indivíduos ganham contornos diferentes, pois são vistos com grande expectativa e esperança.

Para que tais expectativas se tornassem reais, vários responsáveis buscavam empoderar seus filhos ao máximo em relação ao seu próprio cuidado. Ainda que houvessem falas sobre a superproteção que tinham, vários pais buscavam atribuir responsabilidades e incluir as crianças e adolescentes em seu próprio cuidado diário. Este fato é muito importante, pois mostra que estes, ainda que reconheçam as dificuldades impostas pela doença, não atrelam a identidade de seus filhos a uma visão incapacitante destes (com exceção do caso de Henrique que mais do que a DRC era acometido com outra síndrome neurológica). Estes seriam indivíduos especiais por sua força e também por sua forma de lidar e ajudar seus pais em seu próprio cuidado.

O fato de contribuírem com seu próprio cuidado será retomado na próxima dimensão que analisaremos que se foca especificamente nas habilidades e competências que aqueles que se disponibilizam em realizar tal cuidado precisam ter, afinal, o cuidado é formado por uma dimensão relacional e afetiva, mas também, por uma importante dimensão técnica.



As crianças/adolescentes que acompanhamos, em sua maioria (com exceção de 2 crianças e 2 adolescentes<sup>125</sup>), não apresentavam limitações físicas, psíquicas e motoras para a realização de atividades diárias. Desta forma a habilidade de manejo exigida de seus responsáveis encontrava-se mais focada na conservação e cuidado com a fístula/ cateter (principalmente durante o banho e as brincadeiras), percepção de sintomas em casos de crise ou problemas e no manuseio da máquina quando da realização da diálise peritoneal em casa. Em todos estes processos, crianças com idade e condições psicomotoras suficientes para se auto cuidarem eram ativas na observação e ajuda dos pais e responsáveis com seus cuidados, novamente, com exceção dos indivíduos já identificados.

Entrevistada: Bom, eu e ele que vamos ter que cuidar do cateter dele... já falei com ele, principalmente na escola né?!  
(Emanuela, 38 anos, mãe. Criança, 10 anos)

Entrevistadora: E o que mais você faz, ajuda, por causa da doença dela? [A entrevistada já tinha falado que teve que mudar a alimentação da filha]

Entrevistada: Não... é mesmo banho.  
(Jussara, 39 anos, mãe. Criança, 10 anos)

Entrevistadora: E quais os cuidados que você está tendo com ele agora? O banho ele toma sozinho?

Entrevistada: Ele faz sim, mas agora que tá com cateter, né, tem que tomar mais cuidado. Então direto tem que tampar o cateter dele para “tá” dando um “banhozinho” de bucha, não pode deixar molhar e tudo. Alimentação dele mudou tudo.

(Daniela, 27 anos, mãe. Criança, 6 anos)

Gomes (2017) apresenta que a confiança nos profissionais que acompanham a família no tratamento é fundamental para o desenvolvimento de habilidades de manejo. Em nossa pesquisa percebeu-se que as famílias tinham grande confiança nos profissionais tanto para realizarem o cuidado de seus filhos quanto para ensiná-los a lidar com as mais diversas situações adversas e com os equipamentos utilizados nos tratamentos domésticos.

Entrevistadora: Foi tranquilo para você entender na época?

Entrevistada: Na época não! Eu ficava assim "Meu Deus!", ai falava: "pode fazer o que for necessário"....

Entrevistadora: Só dava na mão do médico?

---

<sup>125</sup> Duas crianças apresentavam importantes comprometimentos psíquicos e motores: um com diagnóstico de Síndrome de Joubert – uma síndrome que “caracteriza-se por alterações do sistema nervoso central, oculares e renais” (WEISS, ANDRADE, CARVALHÃES, 2009, p. 220) – e uma com um importante atraso psicomotor. Já entre as adolescentes ambas tinham o diagnóstico de Mielomeningocele, que trouxe como consequência a impossibilidade destas andarem além da má formação renal que aos levou à perder a função renal.

Entrevistada: Só assinava... pode fazer!  
(Paloma, 24 anos, mãe. Criança, 6 anos)

[Explicando sobre a equipe que cuida da filha]

Entrevistada: Nunca tive problema com ninguém! Ninguém, ninguém! Às vezes a gente fica assim... quando vai fazer alguma coisa a gente fica meio assim... a gente não quer, mas depois eles explicam que é melhor para ela e aí acaba fazendo, porque eu confio muito nele sabe. É uma equipe muito boa! Cuidam dela desde que a gente chegou. Eles são os mesmos. Então eu falo assim, eles não vão fazer nada que... não vão fazer nada de mal para ela! Então eu confio muito neles! Muito! Eles são muito bons mesmo!

(Clara, 42 anos, mãe. Criança, 4 anos)

Tais achados encontram sustentação na literatura como podemos perceber através dos textos da categoria “*as relações entre família e equipe de saúde influenciando no cuidado*” de nossa revisão sistemática da literatura. Nesta a equipe de saúde é percebida como muito importante pelas famílias que valorizam aqueles profissionais que se mostram preocupados e atentos a suas necessidades além das necessidades de seus filhos, como também pudemos observar:

Entrevistada: Olha o pessoal é bem legal, bem simpático. Quando eu não entendo eles pedem para eu me acalmar. Eles param um ‘mucadinho’ e depois voltam e conversam comigo quando eu ‘tô’ um pouco mais calma. Então não é difícil de entender.

(Francisca, 24 anos, mãe. Criança, 6 anos)

Entrevistadora: [Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não]. Geralmente nos sentimos inseguros com relação ao que fazer para cuidar da doença da Larissa.

Entrevistada: Não, até porque, assim, por causa da equipe, ela não deixa a gente sair se a gente não tivesse certeza, sabe? A equipe do pessoal lá, sabe, do HC [Hospital das Clínicas de BH], eles internam ela e quanto eles não têm certeza de que a gente tá ciente do que tá fazendo, eles não deixam a gente com dúvida não, eles explicam muito bem. Explicam muito bem.

(Clara, 42 anos, mãe. Criança, 4 anos)

As falas de Francisca e Clara revelam que a família é percebida pelos prestadores de assistência como um importante componente do processo de tratamento. Sua efetiva participação é solicitada, mas demanda cuidados por parte da equipe de saúde que deve além de treiná-las tecnicamente, fazê-las, na medida do possível, entender os processos e mecanismos que existem por trás das ações que desenvolverão, pois, ainda que exista uma

grande confiança na equipe, existem momentos e relações que são perpassadas por conflitos que podem ser motivados por inúmeras causas, inclusive o desconhecimento e o medo.

Entrevistada: Eles [*equipe médica*] estão querendo colocar a fístula nela, só que eu estou com medo.

Entrevistadora: Por quê?

Entrevistada: Ah, é coisa de mãe. Eu sou uma pessoa católica e temente a Deus, então quando eu digo que uma coisa não vai dar certo, é melhor não fazer que não dá. Ai se eu teimar e fazer [*sic*], sempre acontece alguma coisa ruim. Então estou cismada, entendeu?! Eu 'tô' com medo.

(...)

Entrevistadora: E tem quanto tempo que ele [*o médico*] está querendo trocar [*de cateter para fístula*]?

Entrevistada: Tem uns dois meses. Eu 'tô' só empurrando ele.

(Júlia, 47 anos, Mãe. Adolescente, 16 anos)

Todos estes pontos foram também explorados na categoria “*os conhecimentos necessários e as dificuldades técnicas vivenciadas pelos cuidadores*”. Nos textos analisados nesta categoria, nos trabalhos de Weissheimer (2017) e Gomes (2017) e em nossas entrevistas, o papel da equipe de saúde é apontado como fundamental no processo de instrumentalização dos familiares responsáveis. Estes também são apontados como incentivadores da família no processo de busca por conhecimentos sobre a doença e os tratamentos, processo que é identificado na literatura como fundamental, mas que em nosso campo, nos pareceu bastante comprometido.

Em nossa pesquisa, somente uma entrevistada afirmou ter feito uma busca mais expressiva sobre a doença. Ela afirmou ter feito tal esforço por vontade própria e por sentir a necessidade de conhecer mais a situação e doença de seu filho para poder melhor atender as demandas deste.

Entrevistadora: Como foi para você receber esse diagnóstico e que ia ter que fazer a hemodiálise?

Entrevistada: No começo é muito ruim né?! Ele tinha Síndrome Nefrótica, tinha um machucadinho no rim e, de repente, muda tudo. E a gente estava fora, nem estava aqui. A gente estava em Vitória na época, estava só eu e ele... Ai a médica veio conversa, psicólogo e tal, veio para explicar qual era a situação e acho que lá também, teve despreparo do médico, porque era uma pediatra e ela chegou e falou: "Ele está com doença renal crônica, estado final, ele não pode estudar, não pode ter contato com outras crianças, você vai ter que parar de trabalhar, ficar com ele", ela fez um drama!

Entrevistadora: Ela te falou dessa forma?

Entrevistada: Dessa forma! Ai eu: "então tá". Ai eu vim pesquisar né?! Pelo interesse meu e para saúde dele, vou tentar entender, pesquisar, ver o que é. Ai eu fui ler, pesquisar melhor o que é a doença, quais as oportunidades, o que pode ser feito, como que pode, questão da vida mesmo, se pode ir na escola, ele tinha sete, oito anos ainda... escola, tudo a gente foi pesquisar. A gente foi ver que realmente não era para tanto assim também. Muda a vida? Mudou. Mudou a rotina dele, mudou a minha, mudou a dos irmãos, mas a gente conseguiu ter uma vida! Porque no primeiro diagnóstico dela, tipo assim, é pior que Aids, ou pior que isso, sei lá! Na hora eu só pensei: "Pior que Aids", só consegui pensar nisso, do jeito que ela falou, que muda tudo.  
(Ivete, 40 anos, mãe. Criança, 8 anos)

Ivete, em uma única fala, explicita a importância de pesquisar sobre a doença, e também a relação conflituosa com uma médica. A entrevistada também observa que o fato de ser instruída<sup>126</sup>, apesar de não evitar os problemas com a equipe, como o que relatou, facilita o diálogo com os médicos e a possibilita participar da definição de estratégias de tratamento e cuidado que serão realizadas com seu filho.

Entrevistada: Isso é muito de instrução também. Tem mães que são muito simples que não tem noção nenhuma, não sabe nada de nada. Ai eu falo, "se ficar com dúvida você me pergunta, pergunta o médico, tem médicos que são solícitos, chama eles, eles vão te explicar". Tem médico que se você chamar, ele fica conversando com você duas horas te explicando, te explica tudo. Tem médico que não.  
(Ivete, 40 anos, mãe. Criança, 8 anos)

As relações entre família e equipe médica, mesmo quando percebidas de forma positiva, são permeadas por relações de poder. Nestas, ainda que circulem dádivas de cuidado, atenção e preocupação também circulam noções de obrigação, controle e prestígio. Existe uma dimensão afetiva na relação de cuidado ofertada pela equipe de saúde que é reconhecida pelas famílias, mas também existem interesses utilitários ligados à obrigação de prestação de cuidados destes. (LACERDA; VALLA, 2013).

É fato que a equipe de saúde é fundamental para o processo de instrumentalização e apoio das famílias. Estas últimas, contudo, podem dar ao seu trabalho de cuidado outros créditos e significações.

Entrevistada: Não... é uma coisa que Deus capacita a gente mesmo né?! Tira todo o medo... minha mãe fala mesmo, que fica impressionada me vendo cuidar dele. O carinho que a gente cuida e como a gente atende. Igual aqui, esse cateter que não pode molhar de

---

<sup>126</sup> A entrevistada em questão era uma das responsáveis que havia concluído um curso superior.

jeito nenhum... o outro pode molhar normal né?! Esse já não pode, tem que tampar para dar banho e tudo mais. Eu acho mais difícil... é mais fácil para dar infecção, então assim... É Deus mesmo que capacita a gente.

(Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

A fala de Soraia revela que ainda que a equipe tenha lido informações fundamentais sobre como realizar o cuidado de seu filho, a mesma percebe sua habilidade como uma capacidade divina adquirida por sua posição social de mãe. Tal fato revela a importância que os contextos social e cultural podem ter sobre os processos vivenciados e sobre a forma como tais indivíduos irão significá-los. Revela também a importância que a religião tem uma vez que não somente a fala desta entrevistada, mas a de inúmeras outras aponta para uma importante utilização de explicações religiosas e também do uso do enfrentamento religioso, que voltaremos a apresentar ainda neste capítulo.

Não obstante que se ganhem percepções diversas da doença, do tratamento (como o que fez Ivete ao comparar a DRC a Aids), e do cuidado (como foi o caso de Soraia citado acima), é fundamental que a família aprenda sobre a doença para poder realizar os inúmeros tipos de cuidado que serão necessários em casa. Para isto, contudo, é preciso mais do que uma boa relação entre equipe médica e familiares, é fundamental que exista um investimento social mais amplo em educação, pois sem este, as famílias e os profissionais continuarão enfrentando dificuldades no processo de entendimento da doença e conseqüentemente de cuidados.

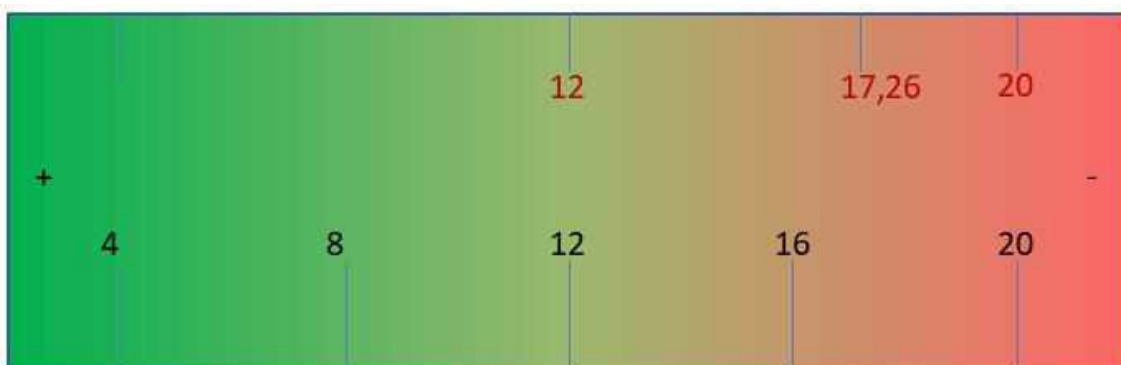
#### ***5.3.4. Dimensão Esforço de Manejo***

A dimensão *Esforço de Manejo* enfatizam dois pontos fundamentais “o tempo e o trabalho necessário para manejar a situação” (ICHIKAWA, 2011, p. 25). Assim, quanto mais alto o valor, maior o esforço que os responsáveis fazem para controlar e manejar a situação.

Para esta dimensão o escore mínimo é 4 e o máximo é 20. Nossa pesquisa encontrou um escore médio de 17,26, valor mais alto do que os encontrados por Weissheimer (2017) e Gomes (2017) que em suas pesquisas encontraram respectivamente os escores médios 13,26 e 15,7. A figura 6 apresenta tal achado.



**FIGURA 5** – Escalas cromáticas dimensões FAMM encontradas: Dimensão Esforço de Manejo



Legenda:                      Escore de referência                      Fonte: Dados de pesquisa  
Escore encontrado (min., média e máx.)

Uma vez que um dos pontos fundamentais para medir esta dimensão está no tempo gasto para o manejo da situação e todos os nossos entrevistados encontravam-se em regime de tratamento hemodialítico, que demanda deslocamento ao centro de hemodiálise pelo menos três vezes por semana e sua permanência neste por pelo menos 4 horas nestes dias, acreditamos que este fator tenha sido fundamental para que esta dimensão se mostrasse tão negativamente avaliada pelos entrevistados. Além deste fato, a média de idade das crianças acompanhadas também pode ser um ponto fundamental para tal percepção, pois, crianças muito jovens ainda são completamente dependentes dos cuidados de seus responsáveis.

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*]. Lidar com a doença dele não exige muito tempo.

Entrevistada: Exige, é integralmente. (risos)  
 (Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Entrevistada: [*Entrevistada relata a rotina nos dias de tratamento do filho*]. A gente sai de casa as três horas da manhã...  
 (Paula, 29 anos, mãe. Criança, 9 anos)

Entrevistada: [*Entrevistada relata a rotina diária para acompanhar a filha no período que ainda trabalhava o que ocorria no período da noite*]. Eu chegava quatro e quarenta, a ambulância chegava dez para cinco. Tinha vez que não dava tempo nem de trocar de roupa.  
 (Júlia, 47 anos, Mãe. Adolescente, 16 anos)

A fala de Júlia explicita outra questão fundamental que pode ter contribuído para uma visão negativa dos responsáveis para esta dimensão: a necessidade de reorganização da vida

do responsável que acompanha a criança em seu tratamento. O fato de acompanharem seus filhos nas sessões de hemodiálise ou em longos períodos de internação compromete significativamente o tempo que estes indivíduos têm para dispor em seus trabalhos. Desta forma, inúmeras mudanças e adaptações se tornam essenciais. Júlia mostra que foi necessário fazer uma mudança de turno para que pudesse manter seu emprego e ainda conseguir acompanhar a filha às sessões de hemodiálise e garantir a esta o cuidado durante o dia. Já Jussara relata sua dificuldade em conciliar seu emprego e cuidado da filha, principalmente nos períodos em que esta esteve internada.

[*Entrevistada contando sobre sua situação no trabalho*]

Entrevistada: É... mês de abril mesmo eu... que eu fiquei lá [*no hospital com a filha internada*], tive que ficar o mês todo não tinha como bater ponto. Então eu pegava esse mês todo como se tivesse trabalhado, porque todo mundo lá [*no local onde a entrevistada trabalha*] sabia o que eu estava passando... minha gerente ia no [*sic*] hospital leva as coisas para mim... então ela via e sabia que eu não ‘tava’ brincando. Ai eles deixaram... como se eu tivesse trabalhado.  
(Jussara, 39 anos, mãe. Criança, 10 anos)

Apesar de apontar a ajuda que teve de seus supervisores, a entrevistada alega que não sabia se conseguiria manter a situação.

Entrevistada: Tá complicado... porque olha para você ver... (...) Ai é declaração. Daqui, dos três dias que eu venho [*acompanhar a filha na hemodiálise*], na parte da manhã, eu tenho que chegar lá correndo e bater o ponto... (.....) Na terça e quinta [*dias em que não há sessão de hemodiálise*] eu bato oito [*horas da manhã*] e bato cinco [*horas da tarde*]. Ai segunda, quarta e sexta [*dias em que há sessão de hemodiálise*] eu bato uma [*hora da tarde*] e cinco [*horas da tarde*]. Então não ‘tá’ dando para ficar assim não.  
(Jussara, 39 anos, mãe. Criança, 10 anos)

Ivete também relata as mudanças que precisaram ser realizadas para que a mesma conseguisse manter o emprego.

Entrevistada: (...) Igual, a gente tem transporte lá de Contagem que é onde a gente mora, só que o transporte passa aqui [*SCMBH*] só uma hora da tarde e eu ainda tenho que trabalhar, então a gente passou a ir embora de ônibus. Ai a gente chega lá, consegue chegar lá meio-dia mais ou menos. A van pegava ele meio-dia e meia [*para ir para a escola*] e eu saía para o trabalho duas horas.  
(Ivete, 40 anos, mãe. Criança, 8 anos)

Mas apesar dos esforços que realizava ainda enfrentava inúmeras dificuldades que a preocupavam.

Entrevistada: Eu trabalho em Nova Lima, eu fiquei internada com ele cinquenta dias e semana passada que... acho que foi uma infecção que teve, ai ficamos internados mais uma semana. Então eu 'tô', sei lá, com umas 250 horas negativas. Ai você explica, "a, mas eu tenho que ir na hemodiálise, ele não pode ir sozinho", o gerente, "a pede uma ambulância para levar". Ai você explicar para o outro, que uma doença renal, não é uma terapia, não é uma coisa tão simples, é muito difícil. Eu falei com ele, "amparo legal é meu, eu que tenho que 'tá' lá! Não é vizinho, não é a tia, a irmã que ficou uns dias... quem tem que 'tá' lá sou eu", um porque ele pode morrer ali e pode (...) se a pressão subir demais, se a pressão cair demais.... quem tem que 'tá' lá sou eu. Não é um profissional médico, 'né' ninguém não. Ai eu falei com ele assim, "a maioria lá largou emprego exatamente por isso, a sociedade não consegue entender como que é difícil o outro lado". Acho que só eu e a mãe dela [*aponta para outra criança em tratamento*] que trabalha. Não sei a mãe do Enzo.

(...)

Entrevistada: Pouca gente que consegue manter uma rotina de trabalhar e ainda cuidar do filho doente. E eles ainda têm outras coisas, tem fisioterapia, tem um monte de coisa que eles fazem. O meu é só hemodiálise e eu já 'tô' assim, passando 'mó' "perrengue" lá de conseguir conciliar.... E eles ficam assim: "A, mas não tem previsão legal". Beleza que não tem previsão legal, mas então vocês vão ter que me mandar embora porque eu não vou pedir conta... se me mandar embora eu vou entrar na justiça que eles estão querendo descontar minhas horas.

Entrevistadora: mas você é concursada?

Entrevistada: Não, sou funcionária privada, empresa privada. 'Tô' lá tem dois anos. Só que como tem muita falta, eles não aceitam atestado, porque a lei não tem previsão de aceitar atestado de acompanhamento, só tem um dia a cada seis meses. E os atestados são de sessenta dias quase. Ai vai acumulando, vai pro banco de horas, ai o saldo 'tá' muito negativo. Queria que pudesse descontar do banco de hora. (...) Ou então ver outras formas... É ruim porque eles não conseguem ver a gravidade do problema. Não estou aqui porque eu quero ou porque tem outro jeito... eu até falei com ele, "Marcos, se você tiver outras opções você me fala, estou aberta a opções... estou precisando, porque às vezes no meio da bagunça, da confusão eu não estou conseguindo ver, se tiver você fala, porque para mim é difícil... é difícil pro João, é difícil para vocês também. Se você deixar eu fico aqui ate dez horas, venho sábado, venho domingo, para tentar repor esses dias", porque conversar não resolve: "ah tá 200 horas, tá 230, abaixa para 200". Você vai ficar preocupado com hora? Minha preocupação é outra... E eles ficam lá... (...) Você pergunta como que ele esta? Pergunta qualquer coisa? Quanto tempo de vida ele tem?

Vocês não perguntam. Acho que a sociedade hoje não vê isso, o quanto que é grave uma doença renal.  
(Ivete, 40 anos, mãe. Criança, 8 anos)

Os apontamentos realizados por Júlia, Jussara e Ivete refletem as dificuldades enfrentadas por inúmeros indivíduos que procuram conciliar cuidados familiares e trabalho formal. Como Moser e Dal Prá (2016) identificaram, em nosso país não existem previsões legais que respaldem os familiares em questões como as apresentadas por Ivete. A própria entrevistada em alguns momentos aponta haver previsão legal e em outros não haver. A confusão se deve pelo fato de a lei apresentar através do Estatuto da Criança e do Adolescente em seu art. 12 a seguinte definição.

Art. 12. Os estabelecimentos de atendimento à saúde, inclusive as unidades neonatais, de terapia intensiva e de cuidados intermediários, deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente. (BRASIL, 1990)

A Portaria Nº 389, de 13 de março de 2014<sup>127</sup> que define os critérios para a organização da linha de cuidado da pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) também apresenta em seu artigo 28, parágrafo 3 que a criança e o adolescente têm direito a acompanhamento de um de seus responsáveis durante o tratamento dialítico.

§ 3º O paciente pediátrico terá direito ao acompanhamento de membro da família ou de responsável durante o atendimento dialítico. (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014).

Desta forma, é direito da criança o acompanhamento de um de seus pais ou responsáveis durante os períodos de internação e tratamento dialítico, como bem reconhece a entrevistada. Contudo, tais direitos não são necessariamente respaldados na legislação trabalhista, como também identificaram Moser e Dal Prá (2016), por isso acabam gerando conflitos que muitas vezes torna inviável a permanência de seus responsáveis em seus empregos.

Tais apontamentos vão novamente ao encontro dos relatos analisados nos textos que compuseram nossa categoria “*as relações e interações macroestruturais entre sociedade, Família e saúde ou ainda, políticas sanitárias, sistemas de atenção básica e necessidades familiares no cuidado*” e revelam que as dificuldades enfrentadas por estas famílias são agravadas pelo fato do nosso sistema político e social não reconhecer o cuidado realizado por estes indivíduos como um trabalho que responde a uma responsabilidade da cidadania e

---

<sup>127</sup> “Define os critérios para a organização da linha de cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) e institui incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial pré-dialítico.” (MINISTÉRIO DA SAÚDE, 2014).

novamente, colocá-lo como uma responsabilidade familiar enquanto deveria, na verdade, se esforçar para reconhecer o cuidado como um direito fundamental e uma responsabilidade social pública que ainda que seja realizada por indivíduos que compartilhem sistemas de crenças e culturas (familiares) deveria ser um dever coletivo. (GLENN, 2000).

Tal processo não deve ser pensado como utópico uma vez que existem ações e legislações concretas como a “Convenção n. 156 e a Recomendação n. 165, da Organização Internacional do Trabalho (OIT), sobre Trabalhadores e Trabalhadoras com Responsabilidades Familiares” que mostramos em nosso capítulo “*Care*” e que poderiam contribuir efetivamente com a vida de milhares de pessoas, mas que infelizmente não foram ratificadas por nosso país.

Além da dificuldade de conciliar (ter tempo para o) trabalho e cuidado e das questões burocráticas enfrentadas, existem também outros motivos como a piora no quadro de saúde, a pouca idade da criança ou a impossibilidade de encontrar ajuda com o cuidado, que levam essas mães a abandonarem seus empregos para focarem somente no cuidado de seus filhos, ainda que esta atitude gere importantes problemas financeiros na família. A história de Soraia é o retrato de tal situação.

Entrevistadora: Qual é sua ocupação?

Entrevistada: Então, agora é só cuidar do Matheus. Até o ano passado eu trabalhava. Depois que eu voltei com ele pra casa, que foi em outubro, em novembro eu saí do meu trabalho. Eu era gerente administrativa. Mais aí tive que sair para cuidar dele.

Entrevistadora: Então hoje você está como? Dona de casa?

Entrevistada: É, se doar né?! Só para cuidar dele.

(Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

A entrevistada conta que precisou sair do emprego para cuidar da saúde do filho que por ter apenas dois anos e apresentar uma piora do quadro de saúde, precisava de um acompanhamento constante. A mesma não residia inicialmente em Belo Horizonte, mas devido a algumas intercorrências com o tratamento que a criança realizava (diálise peritoneal) foi preciso suspendê-lo e adotar o tratamento hemodialítico realizado em ambiente hospitalar. Este processo obrigou a família a se mudar e isto acabou culminando na saída do emprego de seu marido e a necessidade de ajuda da sogra para a manutenção da família na capital.

Entrevistadora: Ai você me falou que alugaram uma casa e seu marido saiu do emprego lá...

Entrevistada: É. Antes veio... antes a minha sogra veio comigo. A minha sogra ficou comigo aqui ate abril. Meu esposo vinha de quinze

em quinze dias. Ai como era uma senhora muito de idade e tudo mais, ela não aguentou ficar. Ai meu esposo veio em maio para cá. Saiu de onde ele trabalhava...

Entrevistadora: e ele conseguiu algo por aqui?

Entrevistada: Por enquanto não.

Entrevistadora: E como vocês estão fazendo para se organizar?

Entrevistada: A minha sogra. Minha sogra ela é aposentada e ai ela...

Quem está ajudando assim [*financeiramente*] é ela.

(Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Aqui voltamos mais uma vez ao que mostram Portugal (2011) e Alves (2011) sobre a importância da família, principalmente em situações em que não existem outros indivíduos a quem recorrer e quando o Estado, que deveria garantir condições mínimas de dignidade e bem-estar, falha ao impor limites e restrições burocráticas<sup>128</sup> para acesso a benefícios que seriam tão importantes para os indivíduos que se encontram em situação de vulnerabilidade ainda que momentânea.

Em nossa pesquisa a família foi identificada como a principal formadora da rede de apoio social, indo ao encontro do que apresenta a literatura que acessamos em nossa revisão sistemática. É importante lembrarmos que nas redes de apoio social circulam mais do que apoio em formato de ajuda objetiva (cuidado e renda). Nestas circulam bens afetivos e emocionais que são fundamentais aos cuidadores. De fato, várias entrevistadas mostraram que ainda que suas mães (avós das crianças), sogras, irmãs e outros membros da rede não pudessem ajudá-las financeiramente ou cuidando da criança, essas eram importantes para elas e novamente, a distância inclusive física destas pessoas era sentida.

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*]. É difícil conseguir outras pessoas para nos ajudar com a doença dele?

Entrevistada: Muito difícil, mas também é uma coisa que eu não terceirizaria de jeito nenhum.

Entrevistadora: Por quê?

Entrevistada: Ah, tipo assim, se eu tivesse que... ‘preciso ir trabalhar, eu vou trabalhar, sair e vou deixar ele’, por exemplo, hoje essas ‘aberturinhas’ que não é uma coisa comum para a pessoa lidar, cateter, eu não. Talvez se fosse só o cateter daria, mas devido a essas aberturas... é uma situação. A pessoa fica meio, não vai... ela mesma ia ter um certo receio, devido a vamos dizer, "fragilidade" dessa questão. A pessoa mesmo ia ter um certo receio de assumir essa

---

<sup>128</sup> A burocracia atrelada ao recebimento do BPC nem sempre leva em conta especificidades dos solicitantes e em vários casos acaba negando acesso a pessoas que ainda que não se encontrem em uma situação tão grave de vulnerabilidade econômica também necessitam de tal auxílio.

responsabilidade de olhar ou não, eu acho. Porque, nunca, eu nunca tinha visto... Igual precisou abrir ele assim, acho que as pessoas iam ter um certo receio de aceitar.

Agora acho que a pessoa... “vou deixar com minha tia, minha mãe, por exemplo”, eu acho que ela mesma teria receio, não por conta do cateter, mas por causa dessas “aberturinhas” a mais que ele tem aqui.

(...)

[A entrevistada em outro momento alega sentir falta da mãe que mora em outra cidade]

Entrevistada: Eu falo assim, que sinto muita falta da minha mãe sabe, sinto muito sabe. Só que ela vem [para BH], fica aqui um pouco... Você sente falta, só que ela chega e não vem por inteiro, porque ela vem, fica dois, três dias feliz depois começa a ficar triste, porque ela deixou a casa, a vida dela lá[em sua cidade], ela... ela não vem assim... (...) ela fica muito assim, deslocada. Ela vem, a gente tenta né?! Distrair um pouco, mas eu olho para ela e sei que ela não está feliz.

Entrevistadora: E isso não te ajuda ne?!

Entrevistada: Não! Me entristece, porque eu sei que ela não está bem aqui, porque a vida dela, os netinhos dela tão lá. Ai às vezes não adianta muito que eu quero tapar uma tristeza minha com ela, mas não adianta. Ai nessa parte eu assumo, eu tenho essa dificuldade sim, por ausência dela, da minha irmã, mas assim, nada que eu também alimente não.

(Izabela, 31 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Entrevistada: Já, minha mãe, (...) minha mãe trabalha, mas ficou quinze dias comigo, ate eu arrumar para poder vir [para BH]. Mas quando eu estava em casa, minha mãe ficava comigo, me ajudava, o O. [pai da criança] trabalhava o dia todo, me ajudava a cuidar dele. Ainda mais agora que ele tá nessa fase [2 anos], não posso deixar sozinha.

Entrevistadora: Com certeza. E você falou que sua mãe te ajuda. Ela sabe fazer os procedimentos que precisam?

Entrevistada: Não.

Entrevistadora: Só você e seu marido?

Entrevistada: Só eu e meu marido. Até porque ela tem aquele medo de causar... de fazer algum mal e machucar. Algo assim. Nem ela, nem minha sogra. Minha sogra me ajudava a dar banho nele quando ela estava aqui. Assim, ela ia me dando o shampoo, mas eu mesmo que dava banho nele todo.

(Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Lacerda (2010) observa que o apoio social pode ser entendido como uma forma de dádiva “de partilha que revela a importância das relações sociais no processo de saúde-doença-cuidado (Cassel, 1976; Cohen & Sime, 1985a; Minkler, 1992), indicando que os

sujeitos e grupos necessitam uns dos outros para enfrentar os limites e dificuldades no cotidiano da vida.” (LACERDA, 2010, p. 64).

Portugal (2011) em seu estudo sobre o “papel das redes sociais das famílias no acesso aos recursos de bem-estar” apresenta uma tipologia que empresta de Coenen-Hunter e colaboradores e que gostaríamos de resgatar. Segundo nos mostra a autora, Coenen-Hunter e seus colegas apresentaram quatro tipos de laços de parentesco em sua análise sobre as solidariedades familiares. Seriam estes: (1) o desapego (*détachement*), (2) o instrumentalismo, (3) a expressividade e (4) o familismo. A autora continua explicando cada um destes.

O **desapego** caracteriza-se por um nível fraco de ajudas dadas e recebidas, a raridade dos encontros, uma distância afectiva dos parentes, uma fraca organização da rede, uma difusão restrita das solidariedades e uma confiança muito limitada no apoio prestado pelos familiares. O **instrumentalismo** caracteriza as famílias que ajudam os seus parentes em questões concretas (guarda das crianças, trabalho doméstico). A proximidade afectiva é baixa, a frequência dos encontros decorre dos serviços prestados, a concentração geográfica da parentela é grande, não existe um sentimento de poder contar com as pessoas, nem se reconhece o dever de ter que as ajudar. A **expressividade** caracteriza um “género de relações de parentesco menos claras” (p. 354): a proximidade afectiva é forte, existe um sentimento de poder contar com grande parte dos parentes e uma recusa de retribuição na prestação de apoio. No entanto, é possível pensar que estas características não passam de declarações de boas intenções, dado que a instrumentalidade é fraca (as ajudas dadas e recebidas são escassas). Os autores preferem, contudo, uma interpretação mais positiva: o estilo de relacionamento é muito expressivo, os sentimentos são fortes, mas não necessariamente acompanhados por possibilidades de se manifestar sob a forma de apoios concretos. Finalmente, o **familismo** caracteriza as famílias que gostam muito dos seus parentes e os encontram com frequência. As ajudas são intensas, sabe-se que se pode contar com os parentes e está-se disposto a ajudá-los quando é necessário. A ajuda mútua assenta em normas explícitas de solidariedade que reforçam a tendência para ajudar ligada às proximidades afectivas. (PORTUGAL, 2011, p. 45. Destaque nosso).

Segundo Portugal (2011), os autores suíços em sua pesquisa encontraram uma forte tendência ao desapego (*détachement*) resultado que foi, contudo, minoritariamente encontrado em seu próprio estudo conduzido em Portugal. Em seu estudo a autora afirma ter encontrado forte tendência ao familismo. Esta esclarece que, diferente da análise realizada por Coenen-Hunter et al., sua análise não apresenta relevância estatística, mas certamente “mostra a importância crucial dos laços de parentesco, quer do ponto de vista instrumental, quer do ponto de vista afectivo.” (PORTUGAL, 2011, p. 44).

Nossa intenção, ao resgatar tais colocações, vai ao encontro do que mostra a autora. Certamente nossos achados também não apresentam nenhuma relevância estatística, mas evidenciam que no grupo estudado o tipo de laço social encontrado foi aquele chamado



*expressividade*. Este deve ser, contudo, percebido em sua dimensão positiva assinalada pelos autores.

Quando questionadas sobre as pessoas que poderiam contar e que efetivamente as ajudam no cuidado cotidiano com a criança/adolescente, três (n=3) de nossas entrevistadas alegaram receber ajuda de outra filha (irmã da criança/adolescente doente), três (n=3) alegaram receber ajuda de uma irmã (do/a próprio/a cuidador(a)) e uma (n=1) alegou receber ajuda da sogra, avó da criança.

Cinco (n=5) de nossos entrevistados alegaram contar com o cônjuge de forma majoritária para o cuidado com a criança e somente uma (n=1) entrevistada alegou receber ajuda de pessoas de fora da família: uma amiga e a mãe de seu namorado que ela chamava de sogra. Duas (n=2) de nossas respondentes, contudo, alegaram fazer o trabalho de cuidado sozinhas. Ambas alegaram ter ajudas esporádicas de algumas pessoas, mas não consideraram esta como tão importante quanto os outros entrevistados alegavam sobre as ajudas que recebiam.

Entrevistadora: e quem te ajudava com ela?

Entrevistada: Deus né!

(Júlia, 47 anos, Mãe. Adolescente, 16 anos)

Entrevistadora: [A entrevistada contava sobre sua rotina diária] E quando a senhora está tomando banho, quem olha ele?

Entrevistado: Se a minha filha tiver chegado do serviço, aí ela olha, que ela mora no fundo da minha casa, ou minha filha, ou minha neta. Aí que eu pego e vou tomar um banho né?! Um banho corrido, tudo meu é corrido. Eu não tenho nem vergonha de falar, 'tô' precisando lavar meu cabelo porque já 'tô'... é complicado né?! No normal, tem que esperar ele dormir que aí eu vou fazer minhas coisas... vou fazer mingau para deixar para minha mãe [a mulher também é responsável pelo cuidado de sua mãe, uma senhora de 93 anos]. Eu levanto três e meia da manhã.

(Lúcia, 69 anos, avó. Criança, 2 anos)

Lúcia mostra em sua fala que a ajuda que recebe de outros indivíduos varia conforme estes tenham disponibilidade, em contraposição ao seu cuidado que ocorre independente de quaisquer problemas ou necessidades que surjam.

Apesar das falas de Lúcia e Júlia serem efetivamente diferentes das demais, uma vez que as mesmas não consideram ter ajuda de outras pessoas, nossa percepção do predomínio do tipo de solidariedade familiar “expressividade” que tem como característica uma proximidade afetiva forte, mas uma instrumentalidade baixa (conceito pensado em um sentido

positivo) se deu pelo fato de grande parte dos entrevistados mostrarem forte ligação afetiva com sua família (pais – avós das crianças, irmãos – tios das crianças, etc.), apontaram ser importante a ajuda destes, apontarem para a existência de tal ajuda, mas, ao serem indagados sobre a sua instrumentalização, ou seja, como esta ajuda ocorria, ou o que efetivamente as pessoas que os ajudavam faziam, os mesmos apresentaram uma “preferência” por realizarem por si mesmos o cuidado ou recorrerem o mínimo possível a ajuda de outros indivíduos, seja pelo fato de entenderem que tal tarefa era algo específico dos pais, seja pelo fato de entenderem que o cuidado com a criança demandaria esforços que nem todos estão dispostos ou capacitados a fazer. Desta forma, a possibilidade de receberem ajuda se mostra diminuída uma vez que estes evitam em pedi-la.

Entrevistada: É, pra fazer assim, tipo assim, se precisar ficar no hospital ela [*filha mais velha/ irmã da criança*] fica, mas também ela é casada, não tem muito como. Mas, se precisar ficar no hospital com ela, ela fica, se for preciso ligar a diálise, igual era em casa, nós ligava [*sic*], ela liga, ela desliga, ela sabe tudo, aí é só eu e ela.  
(Clara, 42 anos, mãe. Criança, 4 anos)

Entrevistadora: Além de você e da sua esposa, quem mais ajuda vocês no cuidado com ele?

Entrevistado: Só nós mesmo.

Entrevistadora: Vocês não têm ninguém da família, alguém da igreja?

Entrevistado: Igreja? É ruim (risos). Não tem nada disso não. É só nós mesmo. Eu sou católico, mas não praticante né?! Negócio é [*sic*] nós mesmo.

(Sérgio, 30 anos, pai. Criança, 8 anos)

Entrevistada: Assim, eu nunca deixei ninguém cuidar (risos).

Entrevistadora: Por quê?

Entrevistada: Mania de mãe mesmo.

Entrevistadora: Você não tem confiança? Tem medo?

Entrevistada: Não, eu sempre cuidei mesmo. Sempre preferi eu mesma cuidar.

(Paula, 29 anos, mãe. Criança, 9 anos)

Entrevistadora: Mas Júlia, quem mais podia te ajudar? Sua mãe, seu irmão? [*A entrevistada relatava um caso em que ficou internada ao mesmo tempo que sua filha e por não ter a quem recorrer descia escondida da equipe médica para dar banho e olhar a filha*]

Entrevistado: Minha família não é muito unida não. Meu menino é casado, trabalha... (...) eu não queria tirar meu menino do serviço, era novato ainda, tinha acabado de casar, não ia prejudicar a vida dele.

(Júlia, 47 anos, Mãe. Adolescente, 16 anos)

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*]. É difícil conseguir outras pessoas para nos ajudar com a doença dele?

Entrevistada: Muito difícil, mas também é uma coisa que eu não terceirizaria de jeito nenhum.

Entrevistadora: Por quê?

Entrevistada: Ah, tipo assim, se eu tivesse que... ‘preciso ir trabalhar, eu vou trabalhar, sair e vou deixar ele’, por exemplo, hoje essas ‘aberturinhas’ que não é uma coisa comum para a pessoa lidar, cateter, eu não. Talvez se fosse só o cateter daria, mas devido a essas aberturas... é uma situação. A pessoa fica meio, não vai... ela mesma ia ter um certo receio, devido a vamos dizer, "fragilidade" dessa questão. A pessoa mesmo ia ter um certo receio de assumir essa responsabilidade de olhar ou não, eu acho. Porque, nunca, eu nunca tinha visto... Igual precisou abrir ele assim, acho que as pessoas iam ter um certo receio de aceitar.

(Izabela, 31 anos, mãe. Criança, 2 anos)

As falas de Júlia e Izabela vão ao encontro do que Hansen (2004) observa. Segundo a autora,

as regras de solicitação especificam as condições sob as quais uma pessoa pode pedir ajuda. Eles operam no contexto de necessidade e capacidade avaliadas para mediar as condições sob as quais os favores podem ser solicitados. A hesitação auto-imposta que acompanha as regras de solicitação faz uma pessoa fazer uma pausa e considerar as compensações. Uma solicitação de ajuda apropriada deve se encaixar adequadamente no contexto apropriado de tempo, local e circunstância, conforme julgado pelo membro da rede solicitante e pelo membro solicitado. Ele ou ela necessariamente antecipa como outra pessoa pode interpretar a solicitação. A obrigação e o direito influenciam centralmente o que os membros da rede supõem que podem solicitar e o que a norma de reciprocidade os obrigará a pagar. A situação geral e o conteúdo específico dos favores entram no cálculo de uma pessoa se deve ou não perguntar, assim como as consequências estimadas de receber a ajuda. As regras de solicitação prescrevem o que as pessoas devem fazer e proíbem o que não devem fazer. (HANSEN, 2004, p. 428)

Assim, ainda que seja percebido um cálculo realizado pelas mães, as mesmas também levam em conta que quando pedem ajuda e quando existe uma aceitação por parte de outros em ajudar entra-se em um circuito da dádiva. (LACERDA, 2010). A manutenção de tal laço prescinde o que a autora chama de “arte de perguntar”, ato que “reconhece as necessidades e a interdependência” (HANSEN, 2004, p. 428). Assim, neste processo a autora identifica cinco regras que deveriam ser seguidas para que os laços sejam mantidos. Estas seriam:

1. Pergunte apenas se o seu pedido não se impõe a alguém.
2. Para solicitar um favor relacionado aos cuidados infantis, você deve ser próximo da pessoa.
3. Pergunte apenas se sua solicitação está dentro da hierarquia de necessidades reconhecidas.
4. Não pergunte se o preço parece muito alto.

5. Não pergunte se você sabe que sua solicitação será rejeitada.  
(HANSEN, 2004, p. 428/429)

Nas falas de nossos entrevistados, ainda que tenha sido observado o cuidado com tais regras implícitas, e que estes tenham reconhecido a existência de uma rede de apoio, os mesmos apontavam perceberem o cuidado como uma obrigação deles próprios (por serem as mães ou pais da criança), portanto, este era realizado quotidianamente de forma majoritária e prioritária pelos cuidadores principais que apontam para uma ajuda com o cuidado diário da criança/ adolescente efetiva realizada apenas por membros muito próximos à criança/ adolescente doente (mãe – principalmente, pai e irmãos quando ainda moram na mesma casa que a criança doente).

Ainda assim, percebe-se que esta ajuda quando realizada por irmãos tende a ser realizada de forma mais importante pelas irmãs do que pelos irmãos.

Entrevistada: É enquanto eu trabalhava ele ficava ou com a irmã dele, ou na escola. Agora a irmã dele tá trabalhando, o irmão dele tá aprendendo a ficar com ele. Largar um pouquinho o celular, o computador e ter um pouco mais de atenção com os horários dos remédios, com medicação e olhar se ele tá bebendo líquido escondido. Então tá tendo essa disciplina. No ambiente da nova casa [*a entrevistada morava em um lote que dividia com a mãe, irmãos e sobrinhos. Com a exigência médica de uma casa que tivesse um quarto exclusivo para a criança para que a mesma pudesse realizar um transplante, a família precisou se mudar.*] não vai ter um terreiro, não vai ter minha mãe, não vai ter minhas irmãs... Então é um nível de responsabilidade tanto do João, quanto do irmão dele de quando eu não estiver por lá, de controlar isso. Estão fazendo um quadro de horários, "ah meu celular descarregou", nos vamos colocar na parede que ai não vai ter desculpa. Ele também sabe dos horários da medicação, sabe qual remédio, sabe a caixinha. Na nova casa, tem que ter controle e maior responsabilidade.  
(Ivete, 40 anos, mãe. Criança, 8 anos)

Ainda que a fala destacada mostre a participação do outro filho, a entrevistada ressalta que este somente passou a ter responsabilidades com o irmão doente após a irmã conseguir um emprego. Este ponto, em associação a outro também percebido na mesma fala da entrevistada, ressalta a ajuda feminina com o cuidado das crianças e adolescentes doentes.

Ivete era uma dentre as mães que tinham outros filhos que ainda residiam na mesma residência da criança adoecida e mesmo alegando receber ajuda dos filhos esta também buscava concentrar em si as obrigações de cuidado para que as necessidades deste afetassem o

mínimo possível a vida de seus demais filhos, algo que também pode ser encontrado na fala de Júlia apresentada pouco antes.

Em nossa revisão sistemática, os textos observados na categoria “*a rede social construída para o enfrentamento da doença*” apontaram que as redes de apoio tanto à criança/adolescente, quanto ao cuidador eram restritas, deficientes em sua atuação e diminuiriam com o tempo. Tais características segundo os estudos analisados seriam percebidas pelos cuidadores (ARAÚJO et al., 2011; BARBOSA et al., 2016), contudo, em nosso grupo, não foram realizadas reclamações sobre a rede, inclusive a distância da família era um ponto que gerava reclamações, como mostramos no início de nossa análise. Também não haviam reclamações sobre a ajuda que recebiam, pois, ficou claro, novamente, que para nossos entrevistados o cuidado era pensado como uma obrigação dos pais ou responsáveis legais pela criança<sup>129</sup>.

Outro ponto importante para medir esta dimensão de nosso questionário é o trabalho que deve ser realizado. Além de mudanças na alimentação, e nas rotinas diárias (banho, hora de acordar, ir para o tratamento e para a escola), a necessidade constante de vigiar a criança para que a mesma não extrapole na ingestão de alimentos e principalmente líquidos e a necessidade de controle de horários de administrar as medicações podem ser pontos que geram tensão e estresse. Assim, novamente a existência de uma rede de apoio que entenda o problema da criança e se disponibilize a ajudar se mostra fundamental.

Entrevistada: A escola que ele está tem muito tempo que ele está, então até a cantineira já sabe o que ele pode comer, o pessoal sabe (...) das limitações (...) já sabe das limitações, os sintomas dele quando ‘tá’ passando mal. Um coleguinha dele levou uma comida para ele, umas bolinhas de bacon, a moça do transporte dele perguntou se ele podia comer, ele falou que podia, mas não podia comer muito. Ai o coleguinha deu um pouquinho. (..) e eu já falei com a diretora da escola que ele pode comer de tudo um pouquinho, nada em excesso. (...) Mas, ele deixar de comer não deixa. O pessoal da escola acompanha se ele ‘tá’ comendo, ‘tá’ bebendo água escondido.

Entrevistadora: bom que você tem uma rede de apoio muito boa.

Entrevistada: Sim, e eu falo que isso ajuda muito, se não fosse a escola ajudando, a parceria da escola, os irmãos, o pessoal lá de casa saber os limites, não daria certo não.

(Ivete, 40 anos, mãe. Criança, 8 anos)

---

<sup>129</sup> Como era o caso de dona Lúcia, que era a responsável legal pelo neto Renato, e de Leonardo que também tinha, em conjunto com sua esposa se tornado responsável legal do Henrique.

*[Entrevistada conta sobre a rotina da filha e como recebe ajuda da escola e da família.]*

Entrevistada: Ai eles passam as matérias para ela dos outros dias e... ela fica mais na avó, porque eu trabalho né?! Mas assim... lá assim... eles...elas têm diabetes (....) eles sabem o que tem que fazer que é cozinhar (...) minha sogra me ajuda muito com isso.  
(Jussara, 39 anos, mãe. Criança, 10 anos)

Textos acessados em nossa revisão sistemática apontaram que um importante integrante da rede de apoio social (para além da família e da equipe de saúde) é a escola. Esta tem um importante papel não somente por possibilitarem aos responsáveis tempo para realizar outras atividades, mas também por darem a possibilidade da criança se envolver com atividades e indivíduos de sua idade e trazer uma visão de normalidade à criança e adolescente.

Contudo, em nosso trabalho pudemos perceber que todas as crianças em idade escolar tinham problemas ou dificuldades para permanecer estudando. Isto se devia ao fato de muitos se sentirem indispostos após a realização das sessões de hemodiálise ou por necessitarem de realizar procedimentos fundamentais à manutenção de sua saúde que não poderiam ser realizados no ambiente escolar, por falta de lugar adequado, profissional capacitado para assistir à criança, entre outros motivos. Este fato acaba criando uma situação de distanciamento da criança deste ambiente e a família por acreditar na importância da escolarização de seus filhos vê necessidade de assumir papéis e realizar atividades que nem sempre são fáceis aos responsáveis e que podem inclusive comprometer a educação formal da criança.

Entrevistada: Eu chego em casa, dou banho nele, faço sondagem, alimentação, tento ensinar a estudar...

Entrevistadora: Ele não está estudando?

Entrevistada: Ele estava na escola, mas agora como na escola eles não têm o espaço adequado para sondar, eu não sei como vai ficar... ele fez a cirurgia tem só um mês.

Entrevistadora: Cirurgia de que?

Entrevistada: Da bexiga.

Entrevistadora: E foi por causa da cirurgia que ele saiu da escola? No começo do ano ele estava estudando?

Entrevistada: Sim.

(...)

Entrevistadora: Antes ele não precisava fazer sondagem?

Entrevistada: Não, ele tinha uma sonda diretamente na bexiga.  
Cistostomia.

Entrevistadora: Ele podia ficar um período grande sem sondagem?  
Entrevistada: Isso.  
Entrevistadora: Como é agora o período de sondagem?  
Entrevistada: De três em três horas.  
Entrevistadora: E tem alguma outra escola que tem espaço para isso?  
Entrevistada: Não tem.  
Entrevistadora: E tem alguma previsão para aumentar o período de sondagem dele ou pra ele conseguir voltar para escola?  
Entrevistada: Não.  
(Paula, 29 anos, mãe. Criança, 9 anos)

Esta realidade que Paula compartilha com inúmeras outras mães acaba por refletir mais uma vez a forma como a sociedade lida com o cuidado, aqueles que precisam dele e os indivíduos que se empenham em realizá-los. Percebe-se a tendência de separar, isolar e relegar tais indivíduos aos hospitais ou suas casas sobrecarregando os cuidadores e os negando reconhecimento, importância e ajuda. Esta tendência de afastamento e a percepção de inadequação social para lidar com tais situações geram inúmeros problemas que podem dificultar a vida familiar, como mostraremos a seguir.

#### **5.3.5. Dimensão Dificuldade da Família**

A quarta dimensão de nosso questionário observa a “percepção dos pais sobre em que medida ter uma criança com doença crônica torna a vida familiar mais difícil.” (ICHIKAWA, 2011, p.25). Nesta dimensão o escore mínimo era 14 e o máximo 70, e quanto mais alto o valor do escore “maior dificuldade em manejar a situação” é percebida. Nossos respondentes apresentaram um escore médio de 34,3, como é possível perceber na Figura 7.





Entrevistadora: É só a viagem que é difícil? Não o tratamento em si?

Entrevistada: Não, o tratamento não. O tratamento assim, é claro que tem aquelas coisinhas assim, altas e baixas que você acha que não vai dar certo, mas tudo que passa. Tem o tratamento e o pessoal faz.... e a equipe é muito boa, que cuida dela, então....

(Clara, 42 anos, mãe. Criança, 4 anos)

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “Uma doença como a que o Júlio tem, torna a vida familiar muito difícil.”

Entrevistado: A agora está sendo né, porque a esposa ‘tá’ longe, ‘tô’ longe dos meninos [*se referindo aos outros filhos*]. Ele sente.

(Sérgio, 30 anos, pai. Criança, 8 anos)

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “É difícil adequar as atividades do cuidado dele, à nossa rotina familiar.”

Entrevistada: Depois que nos viemos para cá... [*a família precisou mudar de cidade, uma vez que na sua cidade não era possível realizar o tratamento hemodialítico e acompanhamento médico que a criança demandava*] então assim... a gente não tem mais aquela rotina familiar de almoço em família, sair... igual, a gente nem conhece aqui, não tem amizade nem nada... hoje nossa vida é cuidar dele.

(Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

A distância de outros membros da família foi ressaltada e aspectos práticos do cuidado como troca de curativos, necessidade de manusear equipamentos e instrumentos que tais indivíduos não eram (inicialmente) tecnicamente competentes para lidar não se mostraram como um problema. Este dado nos remete aos que apresentamos em nossa primeira dimensão “identidade da criança”. Nela apontamos a importância da família, dos laços de interdependência que se sobressaem a diversos outros aspectos da vivência com a doença, inclusive ao fato da ajuda efetivamente recebida e instrumentalizada, ser baixa como vimos na dimensão anteriormente analisada. Este fato reforça a importância da família não somente por sua potencialidade de ser instrumentalizada, mas principalmente pela importância dos vínculos afetivos, informacionais e emocionais que circulam em seu interior.

Também não foram mencionadas questões relativas a mudanças econômicas e financeiras quando questionados sobre dificuldades impostas à vida familiar. Contudo, estas puderam ser observadas nas falas sobre a impossibilidade de planejar viagens e momentos de lazer com a criança em família.

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “Mesmo com a doença do

Tiago, nós temos uma vida familiar normal.”

Entrevistada: Vida familiar normal? Em partes sim, em partes não. Porque assim, vida familiar normal você pode planejar uma viagem com mais tranquilidade e com mais tempo.... Não, assim não.  
(Izabela, 31 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Entrevistada: (...) Aí um dia a gente vai no shopping, ele fala: "Pode comer batata não?", vou falar que não pode?! É uma vez no mês, se falar que não ele fica triste, fala que não pode comer nada... Ele fala que já não pôde viajar... a gente ia viajar de férias e a gente perdeu a viagem de férias. Os irmãos dele foram para a praia, ficaram alguns dias esperando minhas irmãs chegarem para trazerem eles de volta e eu e ele ficamos no hospital. (...) Deixou de comer um tanto de coisa, mudou a vida dele social e além da vida social, tem as limitações que tem.

(Ivete, 40 anos, mãe. Criança, 8 anos)

Ainda que nas falas apresentadas o fator saúde fosse preponderante para que tais posturas fossem assumidas, foi possível perceber que as famílias apresentavam rotinas e dinâmicas muito voltadas à própria casa e a própria família.

Entrevistada: Nos dias que faz hemodiálise eu venho para cá cedo, a gente fica aqui e chega em casa uns meio-dia, meio-dia e meia. Ai chega em casa, almoça e eu vou para o trabalho. Ai quando dá oito, oito e meia, nove horas, eu chego em casa. Um dez. Ele a tarde quando não tem aula, fica com o irmão. Ai almoça quando eu chego e minha menina chega seis e meia, sete horas do serviço e já faz a janta. Nos dias que não tem hemodiálise ele fica em casa o dia todo, agora nas férias. Ai eu vou para o serviço, chego oito horas, nove horas, ai chego. Ela [*a filha*] que está fazendo janta porque eu “tô” tentando pagar essas horas que fica atormentando na minha cabeça. Ai estou vendo se faço para acalmar o coraçãozinho deles lá. Ai eu “tô” chegando mais tarde. Acaba que fica sendo só isso. Quando tem aula, ele chega em casa da hemodiálise, almoça e vai para a escola. Ele chega da escola umas seis e meia, descansa, lancha, e no finalzinho da tarde faz para casa. Ai chega a noite fica um pouco comigo. Final de semana a gente tenta fazer algo, ir à praça, levar na casa de um parente, cinema, só para distrair um pouquinho, e domingo normalmente a gente fica em casa.

(Ivete, 40 anos, mãe. Criança, 8 anos)

Entrevistada: Então, ele faz segunda, quarta e sexta [*hemodiálise*] né?! No horário da manhã. Eu que trago ele e a tarde a gente fica em casa.  
(Paloma, 24 anos, mãe. Criança, 6 anos)

Entrevistada: Dia normal é de sábado e domingo né?! Que não vem aqui [*na hemodiálise*].

Entrevistadora: O que você faz com ela?

Entrevistada: Para distrair eu levo ela muito na casa dos irmãos dela, que ela gosta muito deles.  
(Júlia, 47 anos, Mãe. Adolescente, 16 anos)

Tais falas mostram que após o diagnóstico as novas imposições financeiras familiares forçam as mesmas a evitar atividades que possam comprometer o orçamento e acabam relegando tais pessoas à própria casa e à casa de parentes e pessoas da família ou próximas a esta. Contudo, este fator pode levar com o tempo a um isolamento social tanto da criança quanto de seus cuidadores que ficam muito envolvidos com a própria rotina dos filhos. Apesar disto, novamente ressaltamos que não houve falas explícitas de reclamações ou insatisfações ligadas a tal processo que foi, de fato, percebido como gerador de união familiar.

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “A doença dele interfere no relacionamento da família.” Concorda?

Entrevistada: Acho que interfere no lado positivo, acho que interfere nessa questão de certa forma fez unir mais.  
(Izabela, 31 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “Nossa família é mais unida pela maneira como lidamos com a doença dele.”

Entrevistada: Uniu... uniu porque a gente precisa, é um cuidando, dando força para o outro. Porque é difícil viver integralmente para o cuidado. Criança a gente já vive para cuidar dela, mas quando tem uma enfermidade assim, é totalmente diferente. Então assim, precisa né...

(Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “Mesmo com a doença dela, nós temos uma vida familiar normal.” Concorda?

Entrevistada: Acho que sim. É ótima porque, acho que ficou melhor com esse processo dela. A gente uniu mais, viu o amor sabe?! De se entregar a si mesmo e doar. Deus fez nós [*sic*] assim, fez qualidades melhores. Por isso eu falo, em tudo tem que ter gratidão, até numa enfermidade Deus pode te fazer melhor.

(Ana, 32 anos, irmã. Criança, 15 anos)

Aqui, assim como os responsáveis positivaram a relação com o filho e a personalidade destes, percebe-se também uma positivação da vida familiar em relação à doença. Em absolutamente todos os casos analisados o entrevistado alegou que a família se sentia mais unida após a descoberta da doença da criança.

Entrevistadora: [ *lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “Uma doença como a que ela tem torna a vida familiar muito difícil”.

Entrevistada: Uniu mais...

Entrevistadora: Por que você acha que uniu? Como assim uniu?

Entrevistada: Porque assim, a gente quase perdeu ela.

Entrevistadora: Mas, como assim uniu?

Entrevistada: É porque assim... acabou que assim, como eu posso falar? Imaginar ter perdido ela foi uma lição de vida para todo mundo.

Entrevistadora: E seu marido? Você ficou mais unida com ele? [*o casal havia se separado a mais de um ano antes do diagnóstico da filha*]

Entrevistada: Não, na época a gente não ficou não. Lógico que a gente conversa no momento, mas não ficou não. Com ele é muito difícil, sei lá. Com a família dele assim melhorou bastante, com a mãe, com a irmã. Tinha uma irmã que a gente não conversava, a gente conversa agora.

(Jussara, 39 anos, mãe. Criança, 10 anos)

Observou-se em todas as entrevistas a existência de mudanças, sejam estas objetivas (alimentação, rotina diária da criança, emprego dos cuidadores), ou subjetivas (aproximação familiar, aprendizado com a doença, crescimento pessoal) frente ao surgimento de uma doença crônica infantil da família. Tais achados vão ao encontro do que pudemos observar em nossa categoria “*a experiência do cuidado e vivência com a doença crônica pediátrica*”. Tanto nos textos analisados quanto em nossas entrevistas a vivência da cronicidade aparece como fonte de mudanças da percepção de mundo dos envolvidos.

Entrevistada: [*Quando questionada sobre as mudanças que a doença tinha trazido a sua vida*]. Serviu para mudar muito a cabeça, os conceitos, serviu. Serviu.

(Francisca, 24 anos, mãe. Criança, 6 anos)

Tais mudanças, ainda que descritas como positivas suscitaram em nossos entrevistados a necessidade de enfrentamento. A normalização, como explicamos em nosso capítulo de revisão sistemática, é uma das principais formas relatadas na literatura de enfrentamento realizado pelas famílias e o “*Instrumento de medida de manejo familiar*” que aplicamos a nossos entrevistados busca captar tal dimensão. Para tal suas autoras identificaram cinco componentes conceituais da normalização que serviriam para dar ao conceito maior força analítica e que podem ser percebido nas respostas obtidas pelo questionário. Estas seriam: (1) reconhecer a condição e sua potencial ameaça ao estilo de vida; (2) adotar lentes de normalidade para definir a criança e a família; (3) envolver-se em comportamentos parentais e

rotinas familiares consistentes com a normalização; (4) desenvolver um regime de tratamento consistente com a normalidade; (5) interagir com os outros com base na visão da criança e da família como normais. (DEATRICK; KNAFL; MURPHY-MOORE, 1999).

Nossos entrevistados em vários momentos fizeram uso da normalização como é possível perceber também nas seguintes falas.

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “O dia a dia da Larissa é parecido com o de outras crianças na mesma idade dela?”. Você concorda com essa frase?

Entrevistada: Ah, se for assim, para olhar assim, tipo da saúde, não. Tipo assim, a criança igual, da idade dela, era para tá andando, ela não tá. Então, assim, não é igual de outra criança.... Ah, mas eu acho que é parecido sim, porque a única coisa que ela não faz é andar, mas tipo assim, brincar, conversar, é tudo igual às outras crianças. A única coisa que ela faz é esse tratamento e andar.

(Clara, 42 anos, mãe. Criança, 4 anos)

Entrevistada: A Poliana é uma criança normal! Ela só não anda e não fala! Problema com ela só tinha na hora de sair.

(Francisca, 24 anos, mãe. Criança, 6 anos)

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “Esperamos que no futuro ele seja capaz de lidar com a sua doença”

Entrevistada: Não, ele assim... porque ele igual assim... os rins voltando a funcionar, porque igual eu falei, assim para Deus nada é impossível, ele passando por um transplante que a gente espera né... tudo é da vontade de Deus. Ai né, fica tudo... normal!

(Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Apesar de muito importante e utilizado por nossos entrevistados, outra forma de enfrentamento também foi constantemente acessada. Assim como foi possível perceber nos textos analisados em nossa revisão sistemática, o enfrentamento religioso teve bastante peso em nossas entrevistas.

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “É muito difícil para nós cuidar da doença do Tiago?”

Entrevistada: Não! Porque a gente busca sabedoria do alto, não se torna uma carga pesada, um fardo pesado.

(Izabela, 31 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Entrevistado: Sim. Só que assim, é nessa parte espiritual, acho que entra um pouco essa parte de (...); Se você não estiver bem... começa com o psicológico, se você não estiver bem, afeta o lado espiritual,

psicológico, afeta tudo. O emocional manda muito. Ai então... é...no CTI igual, ele ficou dois meses, eu acho que para eu não ter assim, surtado, mando muito pro meu lado espiritual. Manter a calma e saber lidar com tudo aquilo com uma certa sabedoria. Porque eu tinha duas grandes preocupações, ele e o pai dele.

(Izabela, 31 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Entrevistadora: E depois, qual o próximo tratamento?

Entrevistada: Aí é com Deus, eu não sei... Deus é que sabe o que vai acontecer.

Entrevistadora: Você acha que o rim dele pode voltar a funcionar?

Entrevistada: Os médicos falam que não... que é só com um transplante. A gente crê no poder de Deus, que para Deus nada é impossível, mas para os médicos é só com um transplante mesmo.

(Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

A fala de Soraia deixa claro que apesar de ter conhecimento do que os médicos apresentam sobre a situação de seu filho a mesma ainda tem esperanças de que o rim de seu filho volte a funcionar e procura perceber a situação com a ajuda de sua fé. A religiosidade dos responsáveis também foi uma importante dimensão observada no processo de significar e planejar o futuro da criança e o desenrolar de sua doença.

### ***5.3.6. Dimensão Visão do Impacto da Doença***

A “visão do impacto da doença” corresponde à quinta dimensão de nosso questionário e busca identificar o quanto os pais percebem a doença de seus/suas filhos/as como sendo grave, e as implicações desta tanto para a criança/adolescente quanto para a família. Nesta, o escore mínimo é 10 e o máximo é 50, sendo que os “valores mais altos demonstram maior preocupação em manejar a condição.” (ICHIKAWA, 2011, p.25).

Nossos entrevistados apresentaram um escore médio de 27. Este valor ficou próximo ao encontrado por Gomes (2017) em sua pesquisa: 27,55. Já Weissheimer (2017) encontrou em sua pesquisa um escore médio de 25,86. A figura 8 apresenta nossos achados.



Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “Nós pensamos sobre a doença dele o tempo todo.”

Entrevistada: Não, hoje em dia graças a Deus... no início era, no início era o tempo todo... agora tá mais sossegado.

(Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “Cuidar da doença dele é frequentemente muito difícil.” Concorda?

Entrevistada: Tem suas dificuldades? Tem! Mas, frequentemente não é difícil não. Acho que essa pergunta naquela fase inicial, naquela fase do peritoneal, que não ficava em casa, acho que sim, mas hoje acho que não mais.

(Izabela, 31 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Já o segundo fator diz respeito à esperança de realização de um transplante.

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “É difícil saber o que esperar da doença dela no futuro?”

Entrevistada: Só Deus mesmo, porque eu espero que Deus tenha um transplante pra ela pra mudar um pouco...

Entrevistadora: O que muda depois que faz o transplante?

Entrevistada: A gente, ela vai só tomar os remédios, mas, pelo menos não vai ter que ficar na hemodiálise. Vai ter que acompanhar a mesma coisa, mas pelo menos não vai ficar na hemodiálise, tem uma vida mais tranquila em casa, né?! Eu espero...

(Clara, 42 anos, mãe. Criança, 4 anos)

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “É difícil saber o que esperar da doença dele no futuro?”

Entrevistada: Espero que fique ótimo depois do transplante.

(Paula, 29 anos, mãe. Criança, 9 anos)

Entrevistada: Ai igual quando fica aqui, ai chega os menininhos que já fizeram o transplante, que já foram transplantados, nossa, transborda de esperança, porque vai transplantar, dá certo e reagindo bem, vida que segue, mais normal possível dentro do que eles podem, mais normal possível para eles. É isso, essa esperança igual quando a gente vê que alimenta a gente.

(Izabela, 31 anos, mãe. Criança, 2 anos)

[*A entrevistada alega que o filho já estava ativo na fila de transplante*]

Entrevistadora: Vocês estão esperando o transplante sair até final do ano. Quais são as expectativas?



Entrevistada: Os primeiros cem dias é um bebezinho né?! Vai ser nosso bebezinho de novo, porque não pode isso, aquilo... então por ser bebezinho a gente tá vendo como que vai ser pra alguém ficar em casa, ‘tô’ tentando negociar as horas, fazer seis horas por dia porque ai eu consigo ficar com ele de manhã, a tarde fica com o irmão dele. Que tem as restrições, tem que usar máscara, tem as medicações, tem horário para tudo então além dos cem dias que temos o bebe de novo, depois tem que tentar levar a vida o mais normal possível. Tem os acompanhamentos médicos, tipo assim, depois tem que ver se ele vai voltar pro judô, fazer natação, poder comer de novo... então é uma nova expectativa de vida!

(Ivete, 40 anos, mãe. Criança, 8 anos)

Apesar de surgir como uma ideia de renascimento, o outro lado da situação do transplante, a morte de outro individuo – outra criança –, somente foi mencionada por uma de nossas entrevistadas.

Entrevistada: Para ele poder voltar a crescer, se sentir normal de novo. E a gente estava falando no começo que tem que tirar a vida de um para dar vida ao outro, sobre um menino que fez o transplante. Ai ele foi e falou que nasceu uma nova criança, então nasce uma nova criança por causa de um rim e um pâncreas. Então é raro conseguir um mesmo doador, tem todo um contexto. Essa criança tem uma vida nova, a outra encerrou a história dela para dar uma nova para uma outra que já teve limitações por muito tempo... então é triste pensar assim, mas você também pensa que essa criança teve uma vida plena... conseguiu viver mais tranquilo, tem um tempo de sobrevida ne?! Tem essas questões. (Ivete, 40 anos, mãe. Criança, 8 anos)

Nossos entrevistados não entraram nesta questão como o fez Ivete, mas se referiam sempre ao transplante como uma esperança de uma nova vida com mais saúde e liberdade a seus filhos.

Esta percepção compartilhada pelos responsáveis entrevistados difere enormemente da percepção que Borges (1998) encontrou em seu trabalho. Segundo esta autora, a ideia do transplante surgia entre seus entrevistados como uma “última alternativa”. Sua pesquisa foi conduzida nos anos de 1991 e 1993 e tendo-se passado aproximadamente 28 anos as percepções sobre este processo começaram a ganhar outras representações. A evolução da medicina e o alto nível de sucesso conseguido pelos centros de transplante fazem com que o mesmo não seja mais percebido com tanto receio. Ao contrário, este passa a ser um procedimento altamente desejado e esperado.

Entrevistada: *[A entrevistada relatava que seu filho ficou por alguns anos realizando o tratamento conservador e apesar de saber que a doença é progressiva a mesma esperava que fosse possível permanecer neste tipo de tratamento até que seu filho ficasse mais velho e pudesse receber um rim através da doação que a mesma esperava ser compatível para poder ser a doadora].* Sim, eu quero tirar ele disso logo! Quero que a gente fique não *[na hemodiálise]*. Já era uma coisa em mente, se eu pudesse pular do tratamento conservador para o transplante, eu faria isso... mas, o rim dele não deu tempo da gente fazer isso, porque piorou assim, rapidamente. (Paloma, 24 anos, mãe. Criança, 6 anos)

Segundo o Registro Brasileiro de Transplante – RBT da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos – ABTO, em 2018 havia na lista para realizar o transplante renal 702 crianças e adolescentes em todo o Brasil. Naquele ano foram realizados 326 transplantes (46%) e somente 12 crianças e adolescentes (1,7%) vieram a falecer. (RBT, 2018).

Em Minas Gerais foram realizados no ano de 2018, 24 transplantes renais em pacientes pediátricos sendo que na lista de espera havia ainda 9 crianças/adolescentes (dezembro de 2018). Neste ano, Minas Gerais foi o quarto estado com maior número de transplantes, ficando atrás apenas de São Paulo, Rio Grande do Sul e Paraná. Já em março de 2019, existiam em Minas Gerais, 10 crianças ativas na fila para um transplante de rins. (RBT, 2019). Destes pacientes, 3 haviam entrado na lista no primeiro trimestre de 2019 e neste mesmo período não foram registrados óbitos de pacientes que já estavam na lista, o que nos mostra que neste período 2 indivíduos saíram da lista. A retirada do nome de um paciente da lista ocorre por motivos específicos como óbito (que os dados nos apontam que não foi este o motivo para a retirada), realização do transplante ou situação de saúde que inviabiliza o procedimento.

Em nosso campo a rapidez com que as crianças conseguiam realizar o transplante foi bastante ressaltado pelos responsáveis. Assim, mesmo que os dados não nos permitam concluir que os indivíduos retirados da lista realizaram o transplante, os relatos em associação com os bons números conseguidos pelas equipes mostram que o transplante é atualmente uma realidade desejada e não temida.

O trabalho de Vieira, Dupas e Ferreira (2009) observa, contudo, que esta positividade do transplante pode levar ao que as autoras se referem como mito de que com o transplante a vida da criança voltará ao normal. Algo que pudemos perceber em algumas entrevistas.

Entrevistado: Não no caso dele é hemodiálise porque o rim estava parando a função, caindo a função, ai vai faz a hemodiálise pro rim, como está ruim e depois faz o transplante.

Entrevistadora: E ele tem a disponibilidade de fazer o transplante? Como é isso para vocês, estão testando ou não estão mexendo com isso?

Entrevistado: Não, por enquanto estamos na fase da hemodiálise né, para ele crescer mais um pouco e tal. Ai depois que fazer isso ai, vai fechar as veias dele e fazer as ..., ai tirando isso faz o transplante.

Entrevistadora: Entendi e vocês esperam que ele faça o transplante?

Entrevistado: Sim.

Entrevistadora: E o que vai ser de diferente se ele fizer o transplante?

Entrevistado: Um rim novo né?!

Entrevistadora: Mas, e ai? O que isso significa?

Entrevistado: Que ele vai desenvolver, vai crescer.

Entrevistadora: Por quê? Ele não está crescendo?

Entrevistado: Não, ele tem oito anos, mas tem o tamanho de um menino de um ano, dois anos. Ai vai refazer o esqueleto dele.

(Sérgio, 30 anos, pai. Criança, 8 anos)

Por outro lado, alguns responsáveis têm clara noção de que o transplante é um outro tipo de tratamento disponível e não uma cura que fará milagres.

Entrevistadora: O que você acha do transplante para ele?

Entrevistada: Ah, eu acho que.... como se diz, não é cura! Mas é um terceiro, é uma terceira forma de tratamento, que eu acredito muito que vai ser o melhor para ele.

(Izabela, 31 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “No futuro, nós esperamos dedicar menos tempo aos cuidados da doença dela?”

Entrevistada: Não! Se precisar não. Não tem como descuidar não. Porque, mesmo que ela transplantar, os cuidados são os mesmos, ou até maiores, né?! Porque o transplante, assim, a doença da Larissa é para o resto da vida, né. Tem que ter cuidado para o resto da vida, mesmo que ela pare agora e volte pra peritoneal, os cuidados é [*sic*] o mesmo. Transplantou tem que ter mais cuidado ainda! Então, é uma coisa para o resto da vida! Então não tem como descuidar.

(Clara, 42 anos, mãe. Criança, 4 anos)

A consciência do alcance do tratamento e da gravidade da DRC ao mesmo tempo que traz expectativas bastante positivas em relação ao futuro desperta também receios nos cuidadores de que algo lhes aconteça e que as crianças fiquem desassistidas em sua ausência.

Entrevistado: Eu tenho fé em Deus né?! Eu falo que quando minhas filhas eram pequenas, eu pedi a Deus para elas crescerem e eu tomar

conta. Hoje eu peço pelo Renato, nem tanto pela minha mãe que tá com noventa e três anos. Às vezes eu vou primeiro do que ela, ninguém sabe, só Deus. E o Renato não, ele é pequeno, e ele tem mãe e tem pai, mas que não tem responsabilidade. Então eu fico preocupada dos outros que for olhar ele e não olhar direito. Mas ele estando com seus dezesseis anos, eu sei que ele vai se virar.  
(Lúcia, 69 anos, avó. Criança, 2 anos)

Tais preocupações foram mais comuns entre os cuidadores mais velhos e aqueles que lidavam com crianças que além da DRC eram acometidas por outras enfermidades. Estas refletem duas importantes questões: a existência de preconceito que tanto as crianças quanto seus responsáveis enfrentam e ao fato das redes de apoio social serem deficientes como já apresentamos.

No que se refere ao preconceito, as falas de Francisca e Daniela mostram o quanto as crianças, mas também seus responsáveis sofrem com isto.

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “A Poliana aproveita menos a vida por causa da sua doença?”.

Entrevistado: Olha a Poliana não aproveita muito por causa da mãe dela! Porque a mãe dela é muito protetora.

(...)

Olha, hoje em dia tem muito preconceito. Então não é medo dela se machucar, é medo dela... de atingir a auto-estima. Por que mesmo sendo uma criança normal, porque eu acho a Poliana normal, mesmo sendo uma criança normal, tendo esse probleminha dela, tem muita criança... Graças a Deus na minha cidade todos aceitam ela, mas tipo se eu tivesse que vim para cá, a Poliana ia ter o dedo apontado toda hora! No hospital mesmo pela gente ter um quarto só pra gente, doença renal, e no nosso quarto ter televisão, a gente não sai muito, as mãezinhas já não queriam que nós, mães pegassem os filhos dela porque achava que ela e as outras crianças com doença renal tinha uma doença transmissível!

Entrevistadora: Não conhece né!

Entrevistada: É falta de conhecimento! Mas mesmo assim, tipo assim, é preconceito! É uma coisa que dói, que machuca! A mãezinha que ficava do lado da cama da Poliana virou para mim e falou assim, ‘nossa eu não aguento mais! Até aqui!’. Porque, diz ela, que na escola, muitas crianças não brincam com o filho dela por causa disso também, achando que o menino dela têm uma doença transmissível, que é contagioso mesmo a mãe explicando que não, muitas mãezinhas proibiam, botavam trem na cabeça dos filhos. Então sofre, sofre muito!

(Francisca, 24 anos, mãe. Criança, 6 anos)

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “Amizades dele são diferentes por causa da doença.”

Entrevistada: Sim. Porque... muito da idade dele (chorando), (...) ele faz xixi e a roupa dele fica toda molha. Ai às vezes na escola os meninos ficam zoando, muitas mães ficam olhando para ele com cara feia, tirando os meninos de perto.

(Daniela, 27 anos, mãe. Criança 6 anos)

As falas revelam a dificuldade que nossa sociedade tem de incorporar e lidar com a diferença. Este processo, principalmente por ocorrer com crianças poderia encontrar suporte no sistema de ensino. Este, no entanto, não se mostra adequado para receber estes indivíduos, como mostramos, e como nos sugerem as falas acima, também precisam repensar as formas de acolhida para aqueles que ainda conseguem frequentá-lo.

A deficiência da rede de apoio social também é um ponto de angústia para os responsáveis como mostra a fala de Leonardo.

Entrevistado: Se ela [*se referindo à esposa*] for primeiro eu tô aqui para continuar, se eu for primeiro ela tá aí. Depois da gente... é o que a gente fala pros meus meninos em casa, a se a gente morrer, continua cuidando dele, que a recompensa vem do céu.

Entrevistadora: E eles falam o que?

Entrevistado: Falam que vão cuidar, mas o coração... enquanto tá perto é uma coisa né. Mas a gente sempre comenta com meu filho, que é o que a gente tem mais contato né, que ele vai dar sequência na obra, se a gente for primeiro.

(...)

Se você deixar para falar depois pode ser tarde, então você já tem que ir falando, alicerçando, já colocando em cheque. E se acontecer? Tem que pensar. Não é pessimismo não, é realismo. Tem que ser realista, porque a vida é muito simples. Um simples toque... a gente trabalha nessa hipótese. Se acontecer. Ela sempre me pede, se um dia acontecer de eu falecer primeiro, você olha. Ela sabe que entre nós dois está tranquilo. Já tá esclarecido que de maneira nenhuma a gente vai deixar o barco naufragar.

(Leonardo, 54 anos, pai adotivo. Criança, 10 anos)

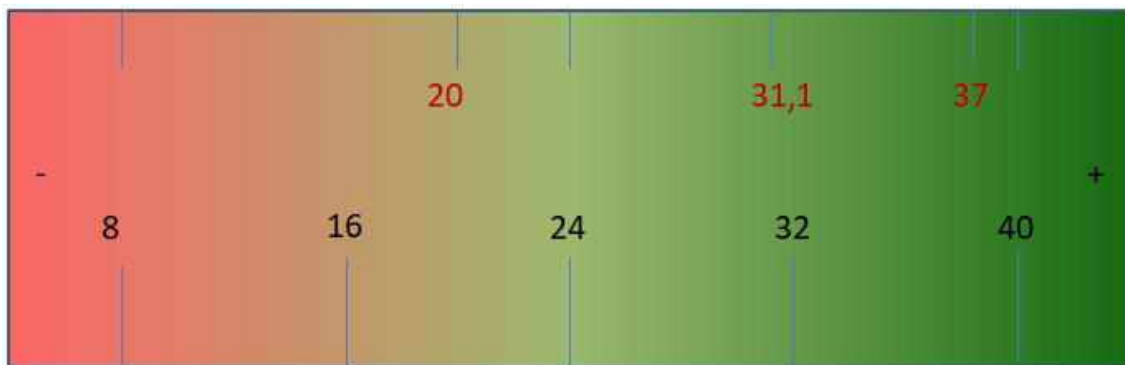
A fala deste entrevistado ressalta dois pontos fundamentais: a utilização de um forte enfrentamento religioso que conecta o motivo de realizar o cuidado e uma expectativa de futuro para a criança à religiosidade de seus responsáveis, e a percepção de uma importante coesão interna ao casal, ponto que iremos nos ater na próxima dimensão analisada.

### 5.3.7. Dimensão Mutualidade Parental

A sexta e última dimensão apresenta a peculiaridade de ser somente aplicada aos pais ou responsáveis que alegam ter um/a companheiro/a para ajudar nos cuidados com a criança/adolescente e que moram juntos uma vez que esta busca captar a “percepção de apoio, partilha de opinião e satisfação com a forma como os parceiros trabalham juntos para manejar a condição da criança”. (ICHIKAWA, 2011, p.25). Nesta dimensão os valores mais altos indicam “maior satisfação com a forma como o casal trabalha em conjunto para manejar essa situação.” (ICHIKAWA, 2011, p.25).

Para esta dimensão o menor escore possível seria 8, enquanto o maior seria 40. Nossos entrevistados apresentaram um escore médio de 31,1. É importante lembrar a nosso leitor que somente 8 indivíduos responderam as perguntas de tal dimensão, sendo os dois pais de nossa amostra e 6 mães. Nossos dados podem ser vistos na Figura 9.

**FIGURA 8** – Escalas cromáticas dimensões FAMM encontradas: Dimensão Mutualidade Parental



Legenda:

Escore de referência

Fonte: Dados de pesquisa

Escores encontrados (min., média e máx.)

Os trabalhos de Weissheimer (2017) e Gomes (2017) contaram com as seguintes pontuações: 34,61 e 31. Assim como ocorreu em ambas as pesquisas, nosso escore também “demonstra que os casais do estudo apresentam uma forte coesão familiar.” (GOMES, 2017, p. 78).

A coesão familiar e união do casal que esta dimensão identifica reflete um ponto extremamente importante para nosso objetivo central da tese uma vez que o entendimento das mudanças na dinâmica familiar passa necessariamente pela observação das relações

hierárquicas e de poder internas à família, que por sua vez, são focadas de forma importante no casal.

Com apenas uma exceção, todos os demais respondentes desta dimensão tinham relações afetivas com os/as companheiros/as, e nestes casos observaram o apoio que recebiam de forma positiva. Contudo, além da entrevistada que dividia a residência, porém, não tinha mais uma relação conjugal com o pai da criança, todos os demais entrevistados que não viviam com um companheiro ou o pai da criança, mas que também apresentaram considerações sobre o cuidado do pai da criança (ex companheiro) percebiam esta ajuda como insuficiente e/ou inadequada. Portanto, esta dimensão deve ser observada levando-se em conta tal ponderação.

Assim, dentre os respondentes que ainda compartilhavam a moradia e tinham uma relação como casal, a ajuda recebida era valorizada e vista como fundamental.

Entrevistadora: Como é a ajuda dele [*marido*]?

Entrevistada: Assim, a questão às vezes precisa de sair, ou tomar conta dele para eu estar saindo.

Entrevistadora: Ele toma conta? Ele troca tudo [*se referindo ao tubo de sondagem que o garoto usa*]?

Entrevistada: Medicação, faz sondagem...

Entrevistadora: E ele vem? Acompanha ele aqui [*hemodiálise*]?

Entrevistada: Não, aqui não, porque ele trabalha né.

(Paula, 29 anos, mãe. Criança, 9 anos)

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] “Estou insatisfeita com a forma como eu e meu companheiro compartilhamos os cuidados com a doença do Tiago?”

Entrevistada: Insatisfeita? Não diria insatisfeita, porque ele tem as limitações dele, eu tenho que entender essa parte também. Essa parte do trabalho... Quando ele estava trabalhando de dia, ele ajudava mais, mas ele tem essa limitação, eu tenho que entender.

(Izabela, 31 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Entrevistada: Então para eu ficar com ele [*filho*], eu não teria alguém para me ajudar o tempo todo numa casa de apoio. Para eu tomar um banho, fazer minhas coisas. Lá em casa, com meu esposo, eu consigo fazer tudo isso. Consigo tomar um banho sossegada, coisa que antes eu não conseguia [*quando quem a ajudava era sua sogra, uma senhora muito idosa*]. Tomava banho rapidinho com ele chorando no colo dela [*sogra*], ate dentro do banheiro comigo, chorando... e chorava mesmo!

(Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Entrevistada: [*Apontando a ajuda do marido*]. Olha, igual assim, cuidar da casa, passar roupa, passar roupa pro Matheus. O Matheus fica com ele, ele faz fisioterapia no Matheus. O Matheus faz fisioterapia, "fono". Ai os outros dias da semana o O.[*marido*] faz fisioterapia nele e assim, me ajuda a cuidar dele, ajudar a dar banho, levantar de madrugada para dar mamadeira, me ajuda no que ele pode. (Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Entrevistada: [*Quando questionada se o esposo ajudava com os cuidados com a filha doente*]. Não... assim... os procedimentos não! Porque ele nem pode, mas ele ajuda com ela, tipo assim, se precisar dar um banho, e arrumar a roupa dela, passar a roupa dela, ele ajuda sim, mas com o tratamento, não.

Entrevistadora: Por que ele não pode?

Entrevistada: Porque tem que tem um... Tem que ter um treinamento.

Entrevistadora: E só você e sua filha que tem esse treinamento?

Entrevistada: É! Só eu e ela que tem [*sic*]. Porque eu fiz no hospital, e ela fez porque eu ia ganhar bebê, ai ela veio pra fazer o treinamento... aí só eu e ela.

Entrevistadora: Entendi! Então o auxílio dele é em outras áreas?

Entrevistada: Isso!

(Clara, 42 anos, mãe. Criança, 4 anos)

Estas e inúmeras outras falas apresentam que a ajuda que o companheiro realiza é importante ainda que em alguns casos seja restrita. Dentre as respondentes mais jovens, e considerando os homens entrevistados, foi possível perceber um apoio prestado pelos maridos e companheiros (as) mais abrangente. Eles se dispunham a fazer tarefas como medicar, trocar sondas/tubos, “ligar” e “desligar” a máquina de diálise (diálise peritoneal feita em domicílio), além das atividades como dar banho, alimentar, brincar e “tomar conta” na ausência da mãe. Contudo, as mulheres mais velhas relataram uma ajuda mais limitada de seus companheiros e dos pais das crianças/adolescentes, da mesma forma que as mulheres solteiras/divorciadas/separadas.

Outro ponto que chama atenção nas falas apresentadas é justamente a limitação que as mulheres percebem na ajuda dos homens. Estas revelam que tais mulheres não pensam nestas limitações como específicas de seus companheiros, mas sim dos homens, em geral. A principal limitação é aquela imposta pelo trabalho. Uma vez que existe a clássica diferenciação entre o público e o privado que remete a mulher ao campo privado de cuidado e o homem ao campo público do trabalho, o fato destes homens cumprirem uma função concebida como específica destes é justificativa aceitável para sua menor ajuda com cuidados diários.



Entrevistadora: E ele vem? Acompanha ele aqui [*hemodiálise*]?

Entrevistada: Não, aqui não, porque ele trabalha né.

(Paula, 29 anos, mãe. Criança, 9 anos)

Entrevistada: Ah, não sei se é por ele trabalhar, trocar o dia pela noite, então acho que durante o dia ele está muito cansado, então, por exemplo, ele vai almoçar, vai jantar, ai ele pega, dá a ‘jantinha’ a ele. Essas coisas assim, menores, vamos dizer. Agora, quando a gente fazia em casa, a parte de higienização do quarto ali, ele que ligava ele, ligava e desligava. Então quando fazia em casa era muito metade, metade do que tinha que fazer. Agora com essa aqui [*hemodiálise*] e ele trabalhando a noite, ele fica muito cansado.

(Izabela, 31 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Entrevistado: Porque ele não tinha e não tem estrutura psicológica para lidar com aquilo. Tanto que eu acho que... tá fazendo praticamente um ano que o Tiago esta na hemodiálise e ele veio aqui um dia só, aqui.

(...)

Entrevistado: É. E ele não... ele já falou que fica um ambiente muito pesado, e ele não tem estrutura. O dia que ele veio, é porque não tinha jeito mesmo, eu estava passando mal, ai ele veio.

(Izabela, 31 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Entrevistada: Ah, ele me apoia com tudo né... Tudo que ele pode né. A gente que é mãe cuida mais, se mexe, acorda né. Pai não é assim. É o instinto de mãe mesmo, a proteção. Mas ele assim, graças a Deus me ajuda bastante. Acorda de madrugada, da mamadeira, me ajuda a dar banho.

Entrevistadora: Você acha que é instinto de mãe cuidar dele assim? O pai não tem isso?

Entrevistada: É...é porque com as outras mães que eu converso aqui é da mesma forma.

(Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

Tal situação deve ser analisada criticamente, como observa Araújo (2016, p. 23), pois, tal pensamento contribui para uma “vinculação do cuidado como tarefa moral e afetiva de algumas pessoas, claramente as mulheres, impe[dindo] o estabelecimento de relações democráticas no âmbito do reconhecimento e do efetivo exercício do cuidado como algo de todas as pessoas da sociedade.” (ARAÚJO, 2016, p. 23). A fala de Soraia apresentada acima expressa claramente esta naturalização.

Há, contudo, casos em que se reconhece esse processo e questiona-se o mesmo.

Entrevistada: [*Questionada se o pai da criança já havia ajudado acompanhando o filho na hemodiálise*]. Uma vez só. Eu estava em semana de prova, porque ele [*filho*] teve que trocar o cateter, porque o

que veio não estava querendo funcionar e realmente nesse dia não funcionou de forma alguma. Ai eu falei com ele para poder vir e ficar com ele porque eu tinha umas documentações para resolver e eu tinha que fazer prova no mesmo dia, e eu voltaria só na terça-feira. Ai ele foi e ficou, mas ele disse que liberou o emprego por causa disso. Que ele foi mandado embora porque ele ficou aqui de segunda para terça. Mesmo assim a minha irmã ainda rendeu ele de manhã.

E eu? Posso perder emprego, posso perder prova, posso perder tudo, mas o bonito não pode não!

(Paloma, 24 anos, mãe. Criança, 6 anos)

Apesar de tal questionamento, a fala da própria entrevistada (abaixo) e as que apresentaremos a seguir descrevem bem a noção de devoção e sacrifício que se espera da mãe, mas que não encontra equivalência nas expectativas para os pais.

Entrevistadora: Se um dia você passar mal e tem que trazer ele, quem você chamaria para te ajudar nisso?

Entrevistada: A primeira pessoa seria o pai, eu iria falar com ele "dá um jeito aí". Porque ele alega que ele não vem trazer ele por causa do serviço. Então de vez enquanto ele pega ele final de semana, que eu falo que eu preciso trabalhar no sábado, ele vai e pega. Mas, às vezes ele 'da pra trás'. Ele mais 'da pra trás' do que vem. A primeira pessoa que eu pensaria era falar com o pai, porque ele tem essa responsabilidade. Agora se de tudo não desse certo... Primeiramente eu não me daria o direito de passar mal, mas se acontecesse e eu não conseguisse de forma alguma vir, se eu tivesse acamada, eu ligaria para o pai. Se o pai não atendesse a essa responsabilidade, eu pensaria na minha irmã, minha irmã gosta muito do Enzo, mas não sei se ela faria isso, porque ela trabalha em salão, mas eu acho que faria porque ela gosta muito do menino. As únicas duas pessoas que eu penso. Se ela não aceitasse eu teria que vir carregada.

(Paloma, 24 anos, mãe. Criança, 6 anos)

Entrevistada: [*Quando questionada sobre quem a ajudaria em casos que ela não pudesse cuidar da filha*]. Olha, agora, se eu ficar de cama eu tenho que me aguentar um bocadinho, mas se eu ficar de cama agora, a Aline, que é a minha amiga que veio fazer o tratamento, ela fica com a Poliana.

(Francisca, 24 anos, mãe. Criança, 6 anos)

Entrevistadora: [*Lendo questão do questionário a qual a entrevistada deveria apontar se concordava ou não*] "Eu e meu companheiro discutimos sobre como lidar com a doença da Larissa?"

Entrevistada: [Pausa]

Entrevistadora: Vocês conversam sobre como fazer alguma coisa em relação à doença dela?

Entrevistada: Não....

Entrevistadora: Por que não? Quem toma as decisões?

Entrevistada: Sobre ela? Sobre ela eu tomo! Eu passo na frente de qualquer um que tiver que passar! Nem escuto ele [*marido*] não! Se tiver que passar...

Entrevistadora: Vocês não discutem? Assim, discutir que eu estou falando é conversar mesmo, sobre como vai lidar com a doença dela. Ou ele não participa disso?

Entrevistada: Ah não, ele é mais... Ele não participa não.

(Clara, 42 anos, mãe. Criança, 4 anos)

Esta devoção oferecida por estas mulheres nos remete a mãe “leoa” que passa por cima de tudo e de todos para cuidar de seus filhos. Esta renuncia a sua própria vida em prol da criança/adolescente.

Entrevistado: A gente saía, tinha o tempo para a gente. Hoje não, hoje a vida gira em torno do Matheus. A gente fica em segundo plano, porque tem que ter um cuidado muito grande. E assim, o Matheus ele é bem agitado.

(Soraia, 34 anos, mãe. Criança, 2 anos)

*[Se referindo ao ciúme do marido pelo fato da esposa precisar viajar com a filha para outra cidade na companhia de um motorista]*

Entrevistada: Ah, se tivesse assim, ele falar alguma coisa para discordar, igual, no começo, nossa, era uma briga porque ele é muito ciumento, enjoado né, mas é porque eu tive que vir sozinha com motorista e ele não vinha, e ele arrumava confusão, e eu falei “meu filho, por ela eu faço qualquer coisa, qualquer coisa! (enfática)”. Aí com o tempo ele vai acostumando né.

(Clara, 42 anos, mãe. Criança, 4 anos)

Entrevistadora: E como é sua vida agora? Depois da hemodiálise?

Entrevistado: É pra ele. A vida acabou. Não, não acabou não, mas assim, não tem o que fazer. Eu tenho que acordar cedo para trazer ele, tenho que dormir cedo para acordar cedo, então assim...

Entrevistadora: E o seu tempo, para você?

Entrevistada: Por enquanto ainda não tirei não, mas eu vou tirar a hora que eu conseguir encaixar tudo no lugar, por enquanto ainda não consegui não.

(Paloma, 24 anos, mãe. Criança, 6 anos)

Ainda que saibam que é importante olhar para si e viver sua vida também, a vida destas pessoas se torna a vivência da doença da criança/adolescente.

Todos os dados que observamos em nossas entrevistas foram identificados em nossa categoria “*a experiência e percepção materna tanto sobre o seu cuidado quanto sobre o cuidado do outro*”. Nesta, outro ponto que foi levantado se refere a efetiva participação do pai

e seus benefícios para o cuidado com a criança. Como procuramos mostrar, o cuidado prestado pelos pais é percebido pelas mães como importante ainda que encontre algumas limitações que as mulheres não têm ou não se dão ‘ao luxo’ de ter. Os pais que participaram de nossa pesquisa também percebiam o cuidado recebido da companheira como fundamental e percebiam que aquilo que faziam era uma ajuda. Esta afirmação, contudo, não deve ser percebida de forma negativa. Ainda que acreditem que ajudam ou apenas realizem trabalhos complementares aos da mulher, o que revela que estes não desassociam a ideia naturalizada do cuidado ao feminino, eles apontam que este processo é muito importante, não somente para a mulher e para a criança, mas para si mesmo.

Entrevistadora: Os pais não fazem o que você faz...

Entrevistado: Um dia vão arrepender.

Entrevistadora: Você acha?

Entrevistado: Garantido, tá doido! Não tem nada melhor, vamos supor, poder ajudar ele, meu sonho é esse. Quando for fazer o transplante eu ser o doador, já pensou? Vai falar assim “ô paizão!” Vai ser bom demais!

(Sérgio, 30 anos, pai. Criança 8 anos)

A situação de Sérgio chama atenção por ser este pai um homem que veio de sua cidade sozinho acompanhar o tratamento de seu filho. Esta opção deveu-se pelo fato de sua esposa estar em processo de amamentação. Tal motivação, contudo, não deve diminuir a importância de sua participação no cuidado de seu filho, visto que outra entrevistada encontrava-se em situação semelhante e mesmo assim se colocou como responsável por vir à capital acompanhar a criança em tratamento deixando aos cuidados de seu marido e suas outras filhas adultas, uma criança de apenas seis meses.

O que encontramos na situação descrita reflete o que apresentamos como voluntarismo, pois Sérgio compartilha sua vontade de estar presente e participar da vida e do cuidado do filho, situação que nem sempre encontramos nas relações estabelecidas entre pais e filhos. Não obstante, a possibilidade de captarmos falas como essa e encontrarmos outros estudos que apontem para este processo já nos mostra que a direção buscada pelas estudiosas do *care* não somente é desejável como também realizável.

Para que tal processo seja efetivado é preciso fortalecer questionamentos sobre o monopólio do cuidado feminino como os que Paloma realiza.

Entrevistadora: Porque você acha que as mães são sempre as principais cuidadoras?

Entrevistada: Porque a sociedade impõe. Só por isso, porque eu acho que devia ser igual, tanto o pai quanto a mãe, mas a sociedade impõe que a mulher que tem que dar conta de tudo. Eu falo que mãe é muito egoísta...

Entrevistadora: Por quê?

Entrevistada: Porque pega a criança toda pra ela.

Entrevistadora: Você o quer só pra você?

Entrevistada: Na verdade, não! Eu queria dividir ele com o pai dele, mas o pai dele não dá essa abertura. Claro que eu queria que ele estivesse debaixo da minha asa porque eu sei que eu vou cuidar muito melhor, mas eu também vejo a necessidade porque eu tenho muita coisa para fazer e eu não faço porque eu tenho que ficar com ele o tempo todo.

(Paloma, 24 anos, mãe. Criança, 6 anos)

Ao questionar este monopólio, as mulheres colocam em xeque a forma como é dividido o trabalho no interior da família. Em nossa pesquisa, contudo, somente esta entrevistada realizava conscientemente tal processo. Todos os demais indivíduos acessados naturalizavam o trabalho de cuidado e a divisão realizada em sua família, com o homem sendo provedor, mesmo que tal provento fosse baixo<sup>131</sup> e a mulher encarregada da casa e dos filhos e exercendo total controle sobre as terapêuticas das crianças como pudemos mostrar em inúmeras falas ao longo de nosso capítulo.

Tal fato precisa ser criticamente observado, pois, sua naturalização somente serve para reforçar os ônus físico, econômico, social, emocional e psicológico que recaem sobre estas cuidadoras.

Retirar o peso do cuidado, que historicamente recai sobre a mulher, não significa, de forma alguma, esperar que a mulher deixe de realizar esta tarefa tão importante para os indivíduos que a requerem e para a sociedade mais geral, mas significa que estas poderão realizar esta atividade de forma que os impactos que esta geram sejam minimizados. Assim, quando propomos observar o cuidado realizado por estas famílias e apontamos que este pode ser associado ao modelo denominado “dívida mútua positiva” o fazemos na intenção de identificar outras motivações que não aquelas puramente utilitaristas<sup>132</sup>, vinculadas às normas

---

<sup>131</sup> Observar que grande parte dos entrevistados acessava o BPC que é concedido somente a famílias que tem “renda familiar per capita inferior a 1/4 de salário mínimo” (MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL, 2018, p. 11)

<sup>132</sup> Entendemos como motivações utilitaristas para o cuidado a obrigatoriedade imposta aos pais por lei de cuidar e zelar de seus filhos. Entendemos que tal legislação é importante e certamente evita casos de abandono e maus tratos, porém, buscamos mostrar que perceber o cuidado somente motivado pela imposição legal não nos fornece a visão geral do fenômeno.

interiorizadas<sup>133</sup> ou ligadas à falta de alternativas ofertadas pelo Estado<sup>134</sup> para a situação de cuidado. Ainda assim, reconhecemos que estes motivos existem e devem ser somados aos componentes simbólicos uma vez que tais relações são carregadas de afeto e amor. O que buscamos também é alertar sobre o perigo de associar esta relação simbólica, que aqui valorizamos, à figura feminina, excluindo, outros indivíduos que não se encontram nesta condição biológica da possibilidade de exercerem de forma completa e positiva este cuidado e gerando conseqüentemente desigualdades sociais baseadas no gênero.

É preciso, portanto, que ocorram mudanças como as que são sugeridas por Biroli (2015, p. 109) que aponta que um caminho,

poderia ser assumir que “todos os membros adultos de uma sociedade têm alguma responsabilidade no suporte a todas as crianças” (Young, 1997, p. 111) e indivíduos vulneráveis. Além de políticas focadas no suporte aos indivíduos dependentes<sup>14</sup>, políticas de renda básica universal reduziriam a insegurança econômica das crianças, dos idosos e daqueles que são responsabilizados pelo cuidado dessas mesmas pessoas. A transposição da oposição entre trabalho remunerado e cuidado parece necessária para uma configuração mais justa das relações de gênero e de classe (Fraser, 1997, p. 61).

Políticas públicas voltadas não somente aos indivíduos adoecidos, mas também voltadas aos cuidadores familiares que se importam em realizar o cuidado seria, portanto, uma forma de reconhecer que tais indivíduos realizam um trabalho fundamental que responde a responsabilidades privadas, mas também coletivas e de reconhecer a estes indivíduos direitos de cidadania.

Esta, no entanto, não seria a única forma, pois, existem outras opções como a inclusão de nosso país em convenções como as apresentadas anteriormente (Convenção n. 156 e a Recomendação n. 165, da Organização Internacional do Trabalho (OIT)) que não necessariamente se focam em concessão de benefícios, mas na regulamentação de normas que possibilitem os indivíduos a conciliarem o cuidado familiar e o trabalho formal.

Todavia, acreditamos que a mais importante dentre todas as mudanças se relaciona à necessidade de valorização do trabalho de cuidado. Entender que este é um trabalho fundamental a todos, pois, todos estamos sujeitos a sermos alvo deste ou a precisarmos exercê-lo em algum momento é fundamental para que se possa perceber a necessidade de mudanças e oferecer a tais famílias formas dignas de enfrentar e superar as situações

---

<sup>133</sup> Reconhecemos que existe uma expectativa moral de cuidado ligada principalmente às mulheres que é interiorizada pelos processos de socialização. Contudo, não acreditamos que somente estes processos tenham a força necessária para que o cuidado seja feito com o zelo e carinho que foi possível observar.

<sup>134</sup> As políticas de cuidado, como já apontamos, evocam a ação solidária das famílias.

cotidianas e também as situações extraordinárias que a vivência com uma doença crônica pediátrica apresentam.

## 6. CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao nos propormos a pesquisar *como o diagnóstico de uma doença renal crônica e seus consequentes tratamentos em crianças e adolescentes afetam a dinâmica familiar destes indivíduos*, pareceu-nos oportuno trabalharmos com o método qualitativo de pesquisa ainda que tenhamos complementado nossos dados com o uso de questionários, em especial o *Instrumento de Medida de Manejo Familiar*.

Tal opção se deu pelo fato de trabalhos qualitativos conferirem papel central a fala que, como mostra Minayo (1995, p. 108), “traduz um pensamento fragmentário e se limita a certos aspectos da experiência existencial, frequentemente contraditória, [e que] possui graus diversos de clareza e de nitidez em relação à realidade.”. Apesar disto, são estas vivências que, ainda que comunicadas de forma fragmentada, movem os indivíduos e os fazem construir e significar a vida que vivem. Por este motivo conferiu-se legitimidade e importância ao que os indivíduos relataram.

Nosso material foi constituído, portanto, por falas profundamente subjetivas, “pois trata-se do modo como aquele sujeito observa, vivencia e analisa seu tempo histórico, seu momento, seu meio social etc.; é sempre um, entre muitos pontos de vista possíveis.” (DUARTE, 2004, p. 219). A multiplicidade de falas, experiências e vivências a que tivemos acesso tornou importante o cuidado de nos atermos somente ao que nossos objetivos de pesquisa demandavam para que fossemos capazes de

“extrair daquilo que é subjetivo e pessoal neles o que nos permite pensar a dimensão coletiva, isto é, que nos permite compreender a lógica das relações que se estabelecem (estabeleceram) no interior dos grupos sociais dos quais o entrevistado participa (participou), em um determinado tempo e lugar” (DUARTE, 2004, p. 219).

Através destas vozes buscamos, portanto, desenhar a realidade social dos sujeitos entrevistados, retirar apreensões do todo social e analisar através das lentes teóricas que construímos ao longo do trabalho. Desta forma, buscamos dar efetivamente lugar às vozes destas famílias.

Duarte (2004, p. 218) nos lembra, contudo, que os trabalhos acadêmicos são sempre muito mais do que apenas “‘caixas de ressonância’ de falas alheias, cadeias de transmissão de idéias [sic] e reivindicações de grupos ‘sem voz’ no meio acadêmico.”. Trabalhos acadêmicos, por mais que pretendam descortinar problemas sociais e ser sensíveis e engajados



ainda são produtos do trabalho de indivíduos externos à realidade analisada e que em certa medida partem de um lugar de poder. Assumir esta realidade, segundo nos mostra a autora, não significa de forma nenhuma diminuir a importância de nossos informantes, que são fundamentais em oferecer a matéria-prima sobre a qual lapidamos nosso trabalho, e não significa diminuir o poder do próprio trabalho realizado. Assumir tal realidade significa não mais do que identificar nosso lugar de fala na sociedade e olhar as falas que nos foram generosamente oferecidas tendo ciência de todas as posições e relações envolvidas.

Nossa atividade foi, portanto, interpretativa e nosso objetivo foi o de desvendar os universos de significação, crenças, valores e dinâmicas que apareceram não somente em suas práticas, mas também em suas falas. Para analisar nosso material as teorias acessadas escolhidas foram aquelas que privilegiam o gênero como uma categoria de análise. Segundo Unbehau (2000, p. 19/20) o gênero “é mais do que uma categoria analítica; juntamente com raça/etnia e classe social opera na realidade empírica como categoria histórica que permite a compreensão da organização das relações sociais.”. Este seria “um primeiro modo de dar significado às relações de poder” (SCOTT, 1990, p.14).

Tal escolha se deve pelo fato de, segundo Biroli (2014), não ser possível estudar a família sem se observar as relações de gênero. Por este motivo, ao realizarmos nossas análises, o fato de serem mulheres, mães ou homens, pais, ou seja, o fato dos indivíduos possuírem atributos entendidos como femininos e/ou masculinos foi destacado e relevante para entender como a fala de determinado entrevistado deveria ser pensada.

Também recorreremos à teoria da dádiva por considerarmos que a experiência familiar analisada apresentava características que poderiam ser percebidas através do ciclo do dom que admite nas relações motivações como o amor e o afeto sem excluir também as noções de responsabilidade, dever, valores e crenças.

Foi possível perceber que da mesma forma que a vida social é complexa e admite inúmeras motivações para a ação, a vivência de uma situação de doença crônica pediátrica também é complexa e permite ser vivenciada de inúmeras formas, bem como ganhar inúmeras significações, o que impacta necessariamente em receber diversas formas de cuidado.

A literatura que tivemos acesso, em muitos momentos deixava tal complexidade e diversidade aparente, porém, também foi possível através desta perceber pontos em comum entre as diversas experiências de vivência da cronicidade pediátrica.

Assim, ao nos lançarmos a campo pudemos observar que as experiências trazidas pela literatura encontravam tanto respaldo quanto divergências. Por este motivo confrontaremos neste momento nossas hipóteses e objetivos que foram elaboradas levando-se em conta aquilo que os estudos acessados nos permitiam supor com nossos achados em campo.

Nosso primeiro objetivo específico foi “analisar como a experiência de adoecimento e tratamento(s) dialítico(s) da criança/ adolescente impactou na dinâmica social dos responsáveis em relação ao trabalho formal e de cuidados familiares.”. Para este objetivo criou-se a seguinte hipótese: *“O descobrimento da doença crônica renal pediátrica pode gerar ou aprofundar o empobrecimento da família, e os impactos podem ser ainda maiores em famílias monoparentais.”*

O impacto no trabalho formal dos principais cuidadores foi possivelmente a maior mudança que pudemos identificar. Assim, quando apontamos em nossa hipótese que haveria um empobrecimento ou aprofundamento da pobreza, este já era um fato que esperávamos encontrar por estar bem documentado na literatura. E de fato foi o que se observou.

Nossos dados e observações sobre classe, estado civil e coabitação nos permitiram confirmar, contudo, apenas parcialmente esta hipótese. É possível identificar uma percepção de empobrecimento em todas as famílias entrevistadas, até mesmo as que alegavam ter renda suficiente observaram que em momento anterior ao diagnóstico da doença a situação econômica se mostrava mais favorável. Contudo, a afirmação de que tal aprofundamento ocorre de forma mais intensa nas famílias monoparentais<sup>135</sup> não pôde ser confirmada nem refutada. O que pôde ser observado foi que em todos os casos, tanto os casais quanto as mulheres solteiras e chefes de família, quando se encontravam em situação de dificuldades financeiras, recorriam à família estendida (mães, sogras, irmãs, primos, cunhadas). E em todas as famílias este processo foi verificado em algum momento após a descoberta da DRC, sem que houvesse maior destaque para nenhum dos grupos. Outro ponto que nos impossibilita confirmar ou refutar este trecho de nossa hipótese se deve ao fato de dentre as mulheres solteiras e chefes de família, duas permanecerem trabalhando e alegarem que apesar de considerarem a renda insuficiente, “tinham condições” de cuidar de seus filhos e não renunciariam a seus empregos para pleitear o benefício do BPC, algo que outras famílias, ainda que constituídas por casais, fizeram ou se viram obrigadas a fazer. Portanto, a percepção de empobrecimento pode ser confirmada, mas a afirmação de que este processo se mostra

---

<sup>135</sup> Em nossa entrevista, todas as famílias monoparentais eram chefiadas por mulheres.

mais grave em famílias monoparentais não. Neste momento é importante lembrar a nosso leitor que nosso campo acabou nos limitando ao acesso de indivíduos que pertenciam a uma classe social mais baixa, e eram usuários do SUS, desta forma os dados poderiam ser diferentes caso tivéssemos tido acesso a indivíduos que fizessem tratamento em hospitais ou clínicas particulares.

Ainda neste objetivo buscava-se analisar os impactos com os cuidados familiares. No geral, não foram relatados problemas ligados à rotina de cuidados com outros familiares como outros filhos ou cônjuges pela ausência da mulher (mãe e esposa) como supusemos. Houve relatos sobre o aumento de “serviços” como os que Dona Lúcia apresentou uma vez que precisava cuidar tanto do neto quanto da mãe idosa, mas mesmo nestes casos, o que se observou foi uma modificação na rotina do próprio cuidador para que os demais envolvidos não se sentissem impactados, ainda que outros membros da família, em especial os irmãos da criança/adolescente que coabitam com este, tenham se tornado também importantes membros da rede de cuidado. Contudo, os indivíduos que se encontravam acolhidos na CAPE<sup>136</sup>, ou seja, que a família não residia em Belo Horizonte ou região metropolitana, e que tinham outros filhos além dos que acompanhavam na capital, por necessitarem ficar em outra cidade por um período prolongado, apontaram que sentiam haver impactos no cuidado com os outros filhos, uma vez que havia a distância física que os impedia de realizá-lo. Desta forma os cuidados familiares foram relatados como sendo mudanças sentidas para aqueles indivíduos distantes geograficamente dos demais indivíduos da família. Para os demais, o que se observou foram falas que revelavam a tentativa das cuidadoras de se sobrecarregarem com o trabalho de cuidado para que este não fosse repassado a outros indivíduos e para que não houvesse sensação de perda de cuidados pelos outros membros da família.

Nosso segundo objetivo foi “analisar como a experiência de adoecimento e tratamento(s) dialítico(s) da criança/ adolescente impactou na dinâmica social dos responsáveis em relação à conjugalidade.”. Para este formulou-se a seguinte hipótese: “*O diagnóstico da doença renal crônica, pode gerar o afastamento do homem de uma vivência familiar o que pode levar à dissolução de laços matrimoniais.*”. Houve, contudo, relatos em trabalhos acessados em nossa revisão sistemática que apontavam ter encontrado situação inversa em sua população acessada. Desta forma também formulamos a hipótese “*o descobrimento da doença crônica renal pediátrica pode levar ao fortalecimento das relações*

---

<sup>136</sup> Três casos: a situação de Francisca, Clara e Sérgio.

*familiares*” para que pudéssemos ver qual seria a realidade dos indivíduos entrevistados em nosso grupo.

Para este objetivo o que encontramos de forma unânime foi a percepção de fortalecimento conjugal. Ainda que houvesse relatos de que o homem tinha uma participação mais restrita no cuidado da criança do que a mãe, como analisamos, para todos os casais a percepção de fortalecimento da união ficou muito explícita. Em nosso grupo havia mães solteiras e/ou separadas/divorciadas, mas não houveram relatos de afastamento da criança/adolescente do pai, nem dissolução de laços matrimoniais motivados pela descoberta da doença. Pelo contrário, nossa segunda hipótese nos possibilitou extrapolar a análise sobre a relação conjugal e ao propormos pensar sobre um fortalecimento das relações familiares foi possível analisar a família de forma mais geral, o que também resultou na observação de um fortalecimento familiar.

Como mostramos em nossa análise, todas as famílias entrevistadas observaram união entre seus membros a partir do momento em que se começa a conviver com a doença da criança. Este fato pôde ser atribuído ao medo da perda desta criança e ao processo de positivação, tanto da própria criança quanto da ajuda que os pais e responsáveis recebiam da rede social, que se observou ser constituída de forma mais importante por indivíduos da família. Tal ajuda, como foi possível constatar, não estava necessariamente vinculada a ajudas que pudessem ser instrumentalizadas, mas em muitos casos se ligava a uma percepção de ter com quem contar. Assim, nosso achado reforça a importância da família, devido tanto aos bens simbólicos quanto aos bens instrumentalizáveis que essa oferece aos seus membros.

Os objetivos “analisar qual o impacto da experiência de adoecimento e tratamento(s) dialítico(s) da criança/ adolescente na sociabilidade e papel social dos irmãos da criança/ adolescente doente, quando for o caso, segundo a percepção de seus responsáveis” e “analisar como a experiência de adoecimento e tratamento(s) dialítico(s) da criança/ adolescente impactou na dinâmica social da própria criança doente, segundo a percepção de seus responsáveis” puderam ser atrelados à hipótese “*o descobrimento da doença crônica renal pediátrica pode alterar os papéis sociais dos membros da família.*”. Nesta, percebemos primeiramente que naquelas famílias em que a criança com DRC tinha irmãos mais velhos, se estes fossem mulheres e se dividissem a residência com a criança/adolescente acometida poderia haver uma maior tendência de que esta irmã participasse do cuidado. Assim estas irmãs mais velhas foram identificadas como fundamentais na rede de apoio dos pais e

responsáveis, mas também havia ajuda de irmãos homens ainda que em atividades menos complexas.

Quatro responsáveis tinham filhos mais novos do que a criança/ adolescente acometido com a DRC, e esses em sua totalidade eram crianças com idades entre 6 meses e 4 anos, assim, não havia ajuda que estes pudessem oferecer, e estes, segundo informaram seus responsáveis, não tiveram sua rotina escolar – quando era o caso – afetada pela doença do irmão, ainda que sua rotina social e principalmente alimentar sofresse algumas restrições.

Ainda nesta hipótese, nos propusemos a pensar sobre a dinâmica social do próprio doente. Percebeu-se que ainda que os responsáveis atrelassem a identidade da criança à doença de forma a positivar e exaltar seus filhos, estes eram conscientes que haveria impactos na vida da criança e estes foram ligados de forma fundamental ao ambiente e rotina escolar. Relatos trouxeram à tona a existência de preconceito que crianças e familiares sofriam e em alguns casos estes ocorriam justamente nas instituições escolares. Mais do que inadequações estruturais das escolas que dificultavam a permanência destes indivíduos, foram relatados casos de exposição e segregação da criança neste ambiente.

Apesar disto, havia uma preocupação dos responsáveis em manter ao máximo uma rotina de estudos ou incentivo à criança/adolescente a frequentar a escola. Contudo, para além dos problemas já relatados, os próprios efeitos do tratamento também eram apontados como severos demais para que em certos momentos fosse possível manter uma regularidade do ensino.

Crianças a partir dos 4 anos devem ser matriculadas na rede de ensino, portanto, até esta idade cabe aos pais e responsáveis optar ou não pela colocação de tais crianças em creches, ou outras instituições. O que foi possível observar em nosso grupo foi que crianças até esta idade eram mantidas necessariamente fora da educação infantil. Estas tinham sua dinâmica social restrita basicamente à vivência familiar. Assim, concluímos que tais crianças têm sua dinâmica social severamente comprometida pela existência da DRC e seu processo de escolarização se torna permeado por rupturas, entraves e atrasos.

Ainda que tenhamos atrelado a observação das mudanças de papéis sociais da própria criança/adolescente e dos irmãos destes a tal hipótese, os papéis da mãe e do pai também foram explorados. O papel da mulher foi fortemente associado ao ideal materno e estas além de naturalizarem o papel de cuidadoras reforçavam e também naturalizavam o papel masculino de provedor. Além do reforço dos papéis socialmente instituídos, foi possível

perceber que havia igualmente uma naturalização do fato dos homens cuidarem dos filhos realizando tarefas menos complexas ou que não demandavam técnica algo que, contudo, também não era necessário para as mães (técnica) ainda que estas buscassem aprender o que a equipe de saúde as passava, pois, estas mulheres se viam preparadas para exercer o cuidado não devido a um aprendizado, mas sim devido ao fato de serem mulheres e mães. É importante destacar que para nossas entrevistadas, mais do que serem mulheres, o fato de serem mães as tornavam preparadas para enfrentar situações que os homens ainda que fossem pais não saberiam ou conseguiriam enfrentar.

Tal naturalização mostrou-se perversa. A fala de uma de nossas entrevistadas (Izabela) deixa claro que quando se coloca sobre a mulher toda a responsabilidade de cuidado e espera-se que esta atenda a tais expectativas não se cogita que esta pessoa possa ter suas próprias limitações que são tão bem aceitas quando referidas aos homens. A preocupação e a necessidade de cuidado se expandem e passa-se a cuidar da criança e também do homem. Esta situação exige fisicamente, emocionalmente e psicologicamente da mulher que a aceita por acreditar que é este seu papel.

Por fim, para nosso objetivo “identificar e analisar a rede de apoio social dos responsáveis pela criança ou adolescente doente” formulamos a hipótese “*o descobrimento da doença crônica renal pediátrica pode levar ao acionamento de uma rede de apoio social e seu efetivo uso.*”. Quando analisamos sobre o papel social dos irmãos da criança/adolescente afetado pela DRC já pudemos começar a identificar a rede de apoio social de tais responsáveis. Como afirmamos, os irmãos e em especial as irmãs, são membros fundamentais da rede de cuidados à criança ou adolescente, principalmente quando estes coabitam. Também identificamos na rede de apoio ao cuidador principal (mães), as demais mulheres da família (avós da criança e tias da criança). Contudo, em nosso trabalho destacamos a figura paterna. Este foi, no caso de respondentes casados, apontado como o principal membro da rede, aquele que se podia contar de forma mais intensa para o cuidado, ainda que, como já apontamos, houvesse limitações entendidas pelas entrevistadas como inerentes ao cuidado masculino. Por este motivo, a rede foi composta por indivíduos muito próximos à criança ou adolescente, mas é preciso observar nossa colocação sobre sua efetividade.

Para pensarmos a efetividade do uso da rede é preciso novamente voltarmos ao que colocamos sobre a visão das mulheres de sua tarefa como mães. Em nosso grupo, a figura feminina foi fortemente atrelada à maternidade, mas uma maternidade devotada. Aquilo que

se espera socialmente da mãe, que a mesma renuncie a sua vida se preciso por seu filho, foi claramente relatado por nossos entrevistados. Acreditamos que este fenômeno tenha sido socialmente construído, mas que hoje seja um sentimento vivido e valorizado por nossa sociedade. Por este motivo não entendemos que tal devotamento é executado de forma dissimulada, e sim que este é efetivamente um móbil de ação como as realizadas pelas mulheres entrevistadas. Contudo, sua valorização tanto social, quanto individual fez com que estas mulheres assumissem preferencialmente para si os ônus existentes no processo de cuidado com a criança/adolescente.

Tais mulheres, ainda que aceitassem a ajuda de seus maridos, suas filhas e outros membros da rede apontaram que esta ajuda ia até certo ponto. Sua frequência e efetividade estavam aquém do que seria necessário para desonerá-la, mas isto se devia em grande parte pelo fato delas considerarem que eram as melhores para cuidar de seus filhos e que esta era uma obrigação sua. Desta forma, tais mulheres buscavam não recorrer a esta rede constantemente. Por estes motivos, identificamos que o tipo de solidariedade existente em tais famílias correspondia ao tipo “expressividade” ainda que tenhamos a percebida em um sentido positivo<sup>137</sup>.

Apesar de termos identificado um tipo de solidariedade familiar que conta com baixa instrumentalidade identificamos que as famílias não são menos importantes ou perdem força por este fato, sendo, na verdade, identificadas como fundamentais mesmo que não somente por sua mobilização utilitária uma vez que os bens simbólicos (afeto, confiança, amor) foram ressaltados.

Ao confrontarmos nossos objetivos e hipóteses aos nossos achados em campo com o objetivo de responder a nossa grande questão “*como o diagnóstico de uma doença renal crônica e seus consequentes tratamentos em crianças e adolescentes afetam a dinâmica familiar destes indivíduos*” identificamos que a dinâmica familiar destes indivíduos foi severamente modificada pela presença da DRC pediátrica, contudo, nem sempre estas mudanças são vistas de forma negativa. Pelo contrário, a vivência familiar com a DRC pediátrica foi identificada inúmeras vezes de forma positiva.

O funcionamento familiar, primeiro elemento que apresentamos compor a dinâmica familiar, foi muito alterado. A rotina e atividades da família sofrem modificações, contudo,

---

<sup>137</sup> Como observam os autores, a solidariedade familiar do tipo expressividade apresenta uma proximidade afetiva forte, mas, pensada de uma forma positiva a não retribuição do apoio ou a baixa instrumentalidade pode se dever a impossibilidades diversas que evitam que o apoio se concretize.

aqueles que mais sentem são o próprio doente e seu cuidador principal, que como pudemos constatar foram as mães. Elas modificam seu dia a dia substituindo sua rotina de trabalho, estudo e cuidados de si pelo acompanhamento hospitalar e cuidados de saúde que precisam ser realizados no ambiente doméstico. Além disto, estas mulheres apontaram fazerem grandes esforços para evitar que tais mudanças necessárias atingissem outros membros da família como outros filhos e maridos, e desta forma focaram em si grande parte das mudanças, colocando sob sua responsabilidade as novas tarefas impostas.

Já as relações hierárquicas e relações de poder que também compõem a dinâmica familiar foram relatadas por nossos entrevistados como aspectos que não sofreram mudanças. Muitas mulheres ainda que tivessem se tornado financeiramente dependentes de terceiros (maridos, Estado, outros membros da família) permaneciam assumindo a responsabilidade sobre o cuidado da casa e da criança, assumindo o poder de decisão sobre suas terapêuticas e todas as questões ligadas à saúde da criança ainda que em alguns casos estas fossem analisadas em conjunto com o marido. Tal fato não foi apontado como significativo para que esta tivesse menos poder dentro da família, pois, elas se viam exercendo o poder na “área” familiar que lhes competia: o cuidado com a família.

Para além disto, as famílias foram descritas como grupos muito unidos. Naquelas compostas por casais a ideia de hierarquia não era posta uma vez que havia naturalização dos papéis de gênero, como vimos, e ainda que não se demandasse dos homens uma divisão igualitária do cuidado, percebia-se que esse o realizava de acordo com suas limitações.

Tal fato, contudo, deve ser observado em seu contexto mais amplo. Como aponta Araújo (2018, p. 60) “a imagem sacralizada da família como espaço de proteção, afeto e generosidade impede que sejam vistas adequadamente as contradições e assimetrias de poder que estruturam o cuidado.”. Este é possivelmente o ponto central da questão que nos propusemos a estudar. O cuidado a partir do momento que é historicamente e socialmente relegado às famílias e internamente a estas às mulheres se torna por elas interiorizado e evita que as mesmas se questionem sobre sua atuação enquanto cuidadoras principais. Este fato as impede de se reconhecer como sujeitos explorados em um trabalho que não deveria ser entendido apenas como forma de demonstração de amor, mas deveria ser reconhecido em sua complexidade, reconhecendo seu peso, sua dificuldade e sua necessidade de ser dividido com outros indivíduos.



Também seria preciso reconhecer o papel do Estado neste cuidado. Ainda que o cuidado de forma mais expressiva seja realizado dentro da família, é importante que esta possa ser devidamente amparada pelo Estado para que consiga exercer esta função que é tanto privada quanto social. Houve em vários relatos a observação da existência de benefícios como o BPC que tais crianças têm direito a receber e este como fundamental para a manutenção da criança e de sua responsável, mas, novamente, este fato não significou, ou pelo menos não foi identificado pelas responsáveis como algo que pudesse elevar sua posição de poder dentro da família. Tais benefícios, apesar de fundamentais para as famílias, não supriam todas as necessidades identificadas pela mesma e estas precisaram ainda assim realizar inúmeras adaptações considerando a nova realidade econômica vivida.

Além de renunciar as atividades voltadas a si mesma, percebeu-se um isolamento da família. Os responsáveis alegavam que tinham rotinas mais voltadas ao próprio lar e as crianças e adolescentes costumavam ir à casa de outros familiares, pessoas próximas à família e alguns à igreja. Fora estes locais, a vida familiar se tornou muito centrada na casa. Esta, nos casos em que as crianças passaram ou ainda passariam a realizar a diálise peritoneal, precisava ser adequada para que o processo fosse possível. Tal adequação se refere a existência de um quarto dedicado à realização de tal procedimento e este deve ser bem-acabado, o que significa ter piso de cerâmica ou de fácil lavagem, ser pintado e ter a disposição ao menos uma pia para realizar a higienização. Para este processo não houve relatos de ajuda governamental ou benefícios concedidos, portanto, a rede de apoio social novamente se torna fundamental para estas pessoas. Desta forma, ainda que a sociedade e o Estado reconheçam a importância deste trabalho de cuidado, percebe-se uma falta de políticas públicas que deem segurança ao cuidador para realizá-lo.

Toda a situação de cuidado que buscamos analisar em nosso trabalho precisa urgentemente se tornar foco de discussões nas mais diversas esferas. O Estado precisa rever sua forma de lidar com as famílias que se dispõem a cuidar de indivíduos dependentes de cuidado para que seja possível garantir a estas condições dignas de vida. A família precisa ser pensada como um local em que ainda que as idiossincrasias tomem lugar, seja possível acolher demandas sem que isso signifique onerar apenas um de seus membros, e por fim, é preciso que haja uma mudança na forma como se percebe o cuidado em si, buscando valorizá-lo ao demonstrar sua centralidade na sociedade e sendo reconhecido como um trabalho passível

de ser feito por todos e, ao mesmo tempo, também passível de ser recebido por todos, rompendo desta forma as barreiras de gênero.

Nosso trabalho, ainda que tenha como objetivo dar voz a tais famílias e descortinar situações de desigualdade que merecem mais atenção tanto no meio acadêmico quanto nos meios políticos e sociais, não tem a pretensão de ter coberto todos os aspectos envolvidos na situação analisada. Percebemos, por exemplo, que o cuidado que é realizado encontra dificuldades e barreiras diferentes quando ligadas a indivíduos com fortes comprometimentos físicos e mentais. As implicações que este tipo de cuidado traz podem revelar realidades ainda mais duras do que as que tivemos acesso e certamente merecem análises focadas a estes públicos.

Também foi possível perceber que a relação que se cria entre os indivíduos que são acolhidos por casas de apoio e a própria casa de apoio precisa ser analisada, pois, curiosamente, os entrevistados deste local não apontavam a casa na figura de seus representantes ou profissionais que ali atendiam, como membros de sua rede de apoio quando eram solicitados a identificá-la.

Desta forma, a presente pesquisa, buscou lançar luz à questão do cuidado familiar em situação de cronicidade pediátrica e esperamos que tais contribuições ajudem futuros estudos das mais diversas áreas do conhecimento a pensar sobre esta população e as situações que vivenciam.

## REFERÊNCIAS

ABRAHÃO, Sarah Silva. Et Al. **Dificuldades vivenciadas pela família e pela criança, adolescente com DRC.** J Bras Nefrol 2010; 32(1):18-22.

AFONSO, SBC, GOMES, R, MITRE, RMA. **Narratives of the parents' experience of children with cystic fibrosis.** Interface (Botucatu). 2015; 19(55):1077-88.

ALMEIDA, Ana Nunes. **A sociologia e a construção da infância:** olhares do lado da família. IN: LEANDRO, Maria Engrácia (org.). **Laços Familiares e Sociais.** Viseu. Portugal: Psicossoma. 2011.

ALMINO, Maria Auxiliadora FB. QUEIROZ, Maria VO. JORGE, Maria SB. **Diabetes mellitus na adolescência: experiências e sentimentos dos adolescentes e das mães com a doença.** Rev Esc Enferm USP. 43(4):760-7. 2009.

ALVES, Joana Margarida Pimentel Mateus. **Vidas de cuidado(s):** Uma análise sociológica do papel dos cuidadores informais. Dissertação. Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. Coimbra, 2011.

ALVES, Joana Pimentel. **AS RAZÕES PARA (CUI)DAR.** Olhando o cuidado familiar a partir do paradigma da dádiva. REALIS – Revista de estudos AntiUtilitaristas e PosColoniais. Vol.3, nº 01, Jan-Jun 2013.

ALVES, Joana Pimentel. **“A (Cui)dar está obrigado, aquele a quem hão (cui)dado”:** Uma análise do cuidado familiar a partir do paradigma da dádiva. Oficina do CES n.º 397. Fevereiro de 2013. Disponível em: < <https://ap1-dev.uc.pt/bitstream/10316/32577/1/A%20%28cui%29dar%20est%20a%20obrigado%20aquele%20a%20quem%20h%C3%A3o%20%28cui%29dado.pdf>>. Acessado em: 07 de outubro de 2019.

ANDRADE, Mariana Beserra de. DUPAS, Giselle. WERNET, Monika. **Convivendo Com A Criança Com Hidrocefalia: Experiência Da Família.** Cienc Cuid Saude. 2009 Jul/Set; 8(3):436-443.

ARAÚJO, Sandro Marcos Castro De. **Cuidado E Gênero Entre Cuidadoras De Pessoas Com A Enfermidade De Alzheimer.** Tese. Universidade Federal Do Paraná. Curitiba, 2016.

ARAÚJO, Yana Balduino. et al. **Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância.** Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2009 Jul-Set; 18(3): 498-505.

ARAÚJO, Yana Balduino. et al. **Rede E Apoio Social De Famílias De Crianças Com Doença Crônica: Revisão Integrativa.** Cienc Cuid Saude. 2011; 10(4):853-860.

ARAÚJO, Yana Balduino. et al. **Fragilidade da rede social de famílias de crianças com doença crônica.** Rev Bras Enferm. Set-Out; 66(5): 675-81. 2013.

ARIÈS, Philippe - **História social da criança e da família**. 2 edição. Editora Guanabara. 1986.

BACKES, Marli Terezinha Stein. Et al. **Conceitos De Saúde E Doença Ao Longo Da História Sob O Olhar Epidemiológico E Antropológico**. Rev. enferm. UERJ, Rio de Janeiro, 2009 jan/mar; 17(1):111-7.

BALTOR, Marja Rany Rigotti. Et al. **Autonomia Da Família E A Relação Com Os Profissionais De Saúde**. Cienc Cuid Saude 2012 Jan/Mar; 11(1):044-050.

BALTOR, Marja Rany Rigotti. DUPAS, Giselle. **Experiências de famílias de crianças com paralisia cerebral em contexto de vulnerabilidade social**. Rev. Latino-Am. Enfermagem. 21(4):[08 telas]. jul.-ago. 2013.

BALTOR, Marja Rany Rigotti. Et al. **Percepções da família da criança com doença crônica frente às relações com profissionais da saúde**. Rev Esc Enferm USP. 2013; 47(4):808-14.

BARBOSA, Daniele Castro. SOUZA, Francisca Georgina Macedo de. LEITE, Joséte Luzia. **Pontuando Interveniências Nas Relações Familiares Frente Ao Cuidado À Criança Com Condição Crônica**. Texto Contexto Enferm, Florianópolis, 2015 Jan-Mar; 24(1): 87-95.

BARBOSA, Nathalia Maria. SOARES, Raquel Cavalcante. PERUSSO, Ilka Aquino de Oliveira. **O Benefício de Prestação Continuada para usuários em tratamento hemodialítico**. SERV. SOC. REV., LONDRINA, V. 17, N.1, P. 135-158, JUL./DEZ. 2014.

BARBOSA, Thaís Araújo. Et al. **Support network and social support for children with special health care need**. Rev Rene. 2016 Jan-Feb; 17(1):60-6.

BARDIN, Laurence. **Análise de conteúdo**. Lisboa: Edições 70, 1977.

BAUER, Martin W. GASKELL, George. ALLUM, Nicholas C. Qualidade, Quantidade e Interesses do conhecimento: evitando confusões. In: **Pesquisa Qualitativa com texto, imagem e som**. Petrópolis: Vozes. 2002.

BEAUVOIR, Simone de. **O segundo sexo: A experiência vivida**. Tradução de Sérgio Milliet. Difusão Europeia do Livro. 1967

BECKER, Ana Paula. BORGES, Lucienne Martins. CREPALDI, Maria Aparecida. **Imigração e dinâmica familiar: uma revisão teórica**; Psicologia em Revista, Belo Horizonte, v. 23, n. 1, p. 160-181, jan. 2017.

BELANGERO, Vera Maria Santoro. **Doença renal crônica na infância. Definição, epidemiologia e alerta para o diagnóstico**. Nefrologia Pediátrica. Departamento de Pediatria. Faculdade de Ciências Médicas – Unicamp. Disponível em: [https://www.sbp.com.br/fileadmin/user\\_upload/pdfs/Doenca\\_Renal\\_Cronica\\_SBP.pdf](https://www.sbp.com.br/fileadmin/user_upload/pdfs/Doenca_Renal_Cronica_SBP.pdf). Acessado em: 16/07/2019.

BELTRÃO, Marcela Rosa L. R.. **Câncer infantil: percepções maternas e estratégias de enfrentamento frente ao diagnóstico.** Jornal de Pediatria - Vol. 83, Nº 6, 2007.

BERNAL, Isabel de Lourdes Louro. PATTEN, Ana Serrano. **Family research and the value of the qualitative methodology for the study of confrontation with the sickle cell anemia.** Revista Cubana de Salud Pública.2010; 36(1)37-53.

BIROLI, Flávia. **Família:** Novos conceitos. Coleção o que saber. São Paulo, 2014.

BIROLI, Flávia. **Responsabilidades, cuidado e democracia.** Revista Brasileira de Ciência Política, nº18. Brasília, setembro - dezembro de 2015.

BOLTANSKI, Luc. **Los Usos Sociales Del Cuerpo.** Ediciones Periferia SRL. 1975.

BORGES, Zulmira Newlands. Motivações para Doar e Receber: estudo sobre transplante renal entre vivos. In: DUARTE, Luiz Fernando Dias. LEAL, Ondina Fachel. (orgs.). **Doença, sofrimento, perturbação:** perspectivas etnográficas [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 1998.

BOUDON, Raymond. et al. **Dicionário de Sociologia.** Tradução de António J. Pinto Ribeiro. Publicações Dom Quixote. Lisboa. 1990.

BOURDIEU, Pierre. A “juventude” é apenas uma palavra. In: BOURDIEU, P. **Questões de Sociologia.** Fim de Século. Edições, Sociedade Unipessoal LDA. Lisboa, 2003. Tradução Miguel Serras Pereira.

BOUSSO, RS. et al. **Validation of Family Management Measure for the Brazilian culture.** Rev Bras Enferm [Internet]. Nov-Dez; 70(6):1216-23. 2017.

BRASIL. Lei no 8.069, de 13 de julho de 1990. Dispõe sobre o Estatuto da Criança e do Adolescente e dá outras providências. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil,** Brasília, DF, 16 jul. 1990. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/LEIS/L8069.htm#art266](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/LEIS/L8069.htm#art266)>. Acesso em: 16 dez. 2018.

BRASIL. Lei nº 12.852, de 5 de agosto de 2013. Institui o Estatuto da Juventude e dispõe sobre os direitos dos jovens, os princípios e diretrizes das políticas públicas de juventude e o Sistema Nacional de Juventude - SINAJUVE. **Diário Oficial [da] República Federativa do Brasil,** Brasília, DF, 5 de agosto de 2013. Disponível em: <[http://www.planalto.gov.br/ccivil\\_03/\\_Ato2011-2014/2013/Lei/L12852.htm](http://www.planalto.gov.br/ccivil_03/_Ato2011-2014/2013/Lei/L12852.htm)> Acesso em: 02 out. 2019.

CAILLÉ, Alain. **Nem holismo nem individualismo metodológicos:** Marcel Mauss e o paradigma da dádiva. Revista Brasileira de Ciências Sociais [online]. 1998, vol.13, n.38, pp.5-38.

CAILLÉ, Alain. **O princípio de razão, o utilitarismo e o antiutilitarismo.** Soc. estado. vol.16 no.1-2 Brasília June/Dec. 2001.

CAILLÉ, Alain. Dádiva e Associação. In: MARTINS, Paulo Henrique. (org.). **A Dádiva entre os modernos**: Discussão sobre os fundamentos e as regras do social. Editora Vozes. 2002.

CAILLÉ, Alain. CHANIAL, Philippe. **Présentation**. Revue du M.A.U.S.S .N°32 “L’amour des autres: Care, compassion et humanitarisme”. 2/2008

CAILLÉ, Alain. **Dádiva, Care e Saúde**. Sociologias. Porto Alegre, ano 16, n° 36, mai/ago 2014, p. 42-59.

CAILLÉ, Alain. VANDENBERGHE, Frédéric. **Neo-classical sociology**: The prospects of social theory today. European Journal of Social Theory. SAGE, 2015.

CANESQUI, Ana Maria; BARSAGLINI, Reni Aparecida. **Apoio social e saúde: pontos de vista das ciências sociais e humanas**. Ciência & Saúde Coletiva, 17(5):1103-1114, 2012.

CANGUILHEM, Georges. **O normal e o patológico**. 6.ed. rev. - Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2009.

CAPE. Conheça nossa estrutura. Disponível em: < <https://cape-mg.org.br/nossa-estrutura-cape/>>. Acessado em: 10/10/2019.

CARNIEL, Emília de Faria. Et al. **Determinantes do baixo peso ao nascer a partir das Declarações de Nascidos Vivos**. Rev Bras Epidemiol. 11(1): 169-79, 2008.

CASSAB, Clarice. **Contribuição à construção das categorias jovem e juventude**: uma introdução. Locus: revista de história, Juiz de Fora, v. 17, n.02 p. 145-159, 2011.

CASTELAIN-MEUNIER, Christine. **Tensions et contradictions dans la répartition des places et des rôles autour de l'enfant**. Dialogue 2004/3 (n° 165), pages 33 à 44.

CASTELAIN-MEUNIER, Christine. Paternidade: uma instituição em reconstrução. In: CASTELAIN-MEUNIER, Christine. **Les métamorphoses du masculin**, Presses Universitaires de France, 2005.

CASTELLANOS, Marcelo E. P. **Cronicidade**: questões e conceitos formulados pelos estudos qualitativos de ciências sociais em saúde. In: CASTELLANOS, Marcelo E. P., TRAD, Leny Alves Bomfim, JORGE, Maria Salete Bessa, LEITAO, Ilse Maria Tigre de Arruda. (Org.). **Cronicidade** [e-book]: experiência de adoecimento e cuidado sob a ótica das ciências sociais. Fortaleza: EdUECE, 2015.

CASTRO, Elisa Kern. PICCININI, Cesar Augusto. **Implicações da Doença Orgânica Crônica na Infância para as Relações Familiares: Algumas Questões Teóricas**. *Psicologia: Reflexão e Crítica*, 2002, 15(3), pp. 625-635.

CASTRO, Elisa Kern; PICCININI, Cesar Augusto. **A experiência de maternidade de mães de crianças com e sem doença crônica no segundo ano de vida**. Estudos de Psicologia, 9(1), 89-8999. 2004.

CHANIAL, Philippe. **Générosité, réciprocité, pouvoir et violence** esquisse d'une **grammaire des relations humaines en clé de don**. Revue du M.A.U.S.S .N°32 "L'amour des autres: Care, compassion et humanitarisme". 2/2008.

CHANIAL, Philippe. **Don et care: une famille (politique) à recomposer?**. Revue du MAUSS 2012/1 (No 39), p. 67-88.

COCKERHAM, William C. **The New Blackwell Companion to Medical Sociology**. Wiley-Blackwell Publishers. 2010.

COMARU, NRC. MONTEIRO, ARM. **O cuidado domiciliar à criança em quimioterapia na perspectiva do cuidador familiar**. Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS) 2008 set;29(3):423-30.

CORREA, Amélia Siegel. **Interacionismo simbólico: raízes, críticas e perspectivas atuais**. Revista Brasileira de História & Ciências Sociais - RBHCS Vol. 9 N° 17, Janeiro - Junho de 2017.

CÔRREA, C.S. et al. **Relação entre tamanho e estrutura da rede de apoio e o tempo individual**. R. bras. Est. Pop., Rio de Janeiro, v.33, n.1, p.75-97, jan./abr. 2016.

COSTA EAO. et al. **Doença crônica da criança: necessidades familiares e a relação com a Estratégia Saúde da Família**. Rev. Gaúcha Enferm.34(3):72-78. 2013.

CREPALDI, Maria Aparecida. **Famílias de crianças acometidas por doenças crônicas: representações sociais da doença**. Paidéia, FFCLRP-USP, Rib. Preto, Fev/Ago 98.

CRESSON, Geneviève. MEBTOUL, Mohamed. **Famille et santé**. Presses De L'école Des Hautes Études En Santé Publique. 2010.

CZERESNIA, Dina. MACIEL, Elvira Maria Godinho de Seixas. OVIEDO, Rafael Antonio Malagón. **Os sentidos da Saúde e da Doença**. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz. 2013.

DAMAMME, Aurélie. PAPERMAN, Patricia. **Care Domestique: Des Histoires Sans Début, Sans Milieu Et Sans Fin**. Association Multitudes | « Multitudes » 2009/2 n° 37-38 | pages 98 à 105. 2009.

DAMIÃO, E.; ANGELO, M. **A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança**. Rev Esc Enf USP, v.35, n. 1, p. 66-71, mar. 2001.

DESLAURIERS, J. P. & KÉRISIT, M. (2008). O delineamento da pesquisa qualitativa. In POUPART, J. et al. (Orgs.) (2008) **A pesquisa qualitativa: enfoques epistemológicos e metodológicos**. Petrópolis: Vozes.

DUARTE, Rosália. **Entrevistas em pesquisas qualitativas**. Educar, Curitiba, n. 24, p. 213-225, 2004. Editora UFPR.

DUARTE, MLC; ZANINI, LN; NDEL, MNB. **O cotidiano dos pais de crianças com câncer e hospitalizadas.** Rev Gaúcha Enferm. 2012; 33(3):111-118.

FIGUEIREDO, SV. SOUSA, ACC. GOMES, ILV. **Children with special health needs and family:** implications for Nursing. Rev Bras Enferm [Internet]. 2016;69(1):79-85

FILHO, Abrahão Salomão. et al. Transplante renal. In: PEREIRA, Walter Antonio. **Manual de Transplantes de Órgãos e Tecidos.** 4. Ed. Belo Horizonte: Coopmed, 2012.

FINE, Gary Alan. **O triste espólio, o misterioso desaparecimento e o glorioso triunfo do interacionismo simbólico.** ERA – Revista de Administração de Empresas, vol. 45, n. 4, 2005.

FIÚZA, Patrícia. **Hospital mais antigo de BH faz 120 anos e vive o desafio de lidar com a falta de repasses do estado.** G1 Minas. Belo Horizonte. 2019. Disponível em: <<https://g1.globo.com/mg/minas-gerais/noticia/2019/05/21/hospital-mais-antigo-de-bh-faz-120-anos-e-vive-o-desafio-de-lidar-com-a-falta-de-repasses-do-estado.ghtml>>. Acessado em: 25/09/2019.

FLICK, Uwe. **Uma introdução à Pesquisa Qualitativa.** Bookman, 2004.

FRANCISCO, Julio Cesar. GROPPPO, Luís Antonio. **Adolescência(s) e juventude(s):** considerações a partir de uma coexistência legal. Crítica Educativa (Sorocaba/SP), v. 2, n. 2, p. 275-294, jul./dez.2016.

FRANCO, Márcio Melo. Morte encefálica. In: PEREIRA, Walter Antonio. **Manual de Transplantes de Órgãos e Tecidos.** 4. Ed. Belo Horizonte: Coopmed, 2012.

FREITAS, Tamara Andrade Ramalho de. **Proposta De Cuidado Domiciliar A Crianças Portadoras De Doença Renal Crônica.** Rev Rene, Fortaleza, 2011 jan/mar; 12(1):111-9.

FURTADO MCC, Lima RAG. **O cotidiano da família com filhos portadores de fibrose cística: subsídios para a enfermagem pediátrica.** Rev Latino-am Enfermagem 2003 janeiro-fevereiro; 11(1):66-73

GABARRA, Leticia Macedo; CREPALDI, Maria Aparecida. **A comunicação médico - paciente pediátrico - família na perspectiva da criança.** Psicologia Argumento, v.29, n.65, 2011.

GAVIN, Leslie; WYSOCKI, Tim. **Associations of Paternal Involvement in Disease Management with Maternal and Family Outcomes in Families with Children with Chronic Illness.** *Journal of Pediatric Psychology* 31(5) pp. 481–489, 2006.

GAZZINELLI, Andreia. **Convivendo Com A Doença Crônica Da Criança: Estratégias De Enfrentamento.** REME - Rev. Min. Enf., 1(1):13-20, jul./dez., 1997.



GEENSE, W. W. et al. **The suport needs of parents having a child with a chronic kidney disease: a focus group study.** John Wiley&Sons Ltd. Child: care, health and development, 43, 6, 2017.

GEORGES, Isabel. O “cuidado” como “quase-conceito”: por que está pegando? Notas sobre a resiliência de uma categoria emergente. IN: DEBERT, Guita Grin. PULHEZ, Mariana Marques. **Desafios do Cuidado: Gênero Velhice e Deficiência.** 2º Edição. Departamento de Antropologia Social IFCH – UNICAMP. 2019.

GESTEIRA, Elaine Cristina Rodrigues. BOUSSO, Regina Szylit. RODARTE, Alzilid Cíntia. **Uma Reflexão Sobre O Manejo Familiar Da Criança Com Doença Falciforme.** R. Enferm. Cent. O. Min. 2016 set/dez; 6(3):2454-2462.

GIDDENS, Anthony. **Modernidade e Identidade.** Rio de Janeiro: Jorge Zahar Editor, 2002.

GILLIGAN, Carol. **In a Different Voice: Psychological Theory and Women’s Development,** Harvard University Press Cambridge, Massachusetts, and London, England, 38ed, 2003.

GLENN, Evelyn Nakano. **Creating a Caring Society.** Contemporary Sociology, Vol. 29, No. 1, Utopian Visions: Engaged Sociologies for the 21st Century (Jan., 2000), pp. 84-94. 2000.

GODBOUT, J. T. **Introdução à Dádiva.** Revista Brasileira de Ciências Sociais. Vol. 13. Nº 38. 1998.

GODBOUT, J. T. **O espírito da Dádiva.** Rio de Janeiro: Editora Fundação Getúlio Vargas. 1999.

GODBOUT, Jacques. **Homo Donator versus Homo Oeconomicus.** In: MARTINS, Paulo Henrique. (org.). A Dádiva entre os modernos: Discussão sobre os fundamentos e as regras do social. Editora Vozes. 2002.

GOFFMAN, Erving. **A representação do eu na vida cotidiana.** Tradução Maria Célia Santos Raposo. 10 Edição. Editora Vozes, 2002.

GOMES, Gervânia Bezerra. **Manejo Familiar Da Criança Com Transtorno Do Espectro Do Autismo.** Dissertação. Programa de Pós-Graduação em Saúde da Família da Universidade Federal do Ceará. 2017.

GOMES, Romeu. **Análise e interpretação de dados de pesquisa qualitativa.** IN: MINAYO, Maria Cecília de Souza (org.). Pesquisa Social: Teoria, método e criatividade. 28 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2009.

GOULDNER, Alvin W. **Pourquoi donner quelque chose contre rien?** Revue du M.A.U.S.S .Nº32 “L’amour des autres: Care, compassion et humanitarisme”. 2/2008.

GRADVOHL, Silvia Mayumi Obana. OSIS, Maria José Duarte. MAKUCH, Maria Yolanda. **Maternidade e Formas de Maternagem desde a Idade Média à Atualidade.** Pensando Famílias, 18(1), jun. 2014, (55-62).

GRAEBER, David. Introdução. IN: MARTINS, Paulo Henrique (org.). **A dádiva entre os modernos**: discussões sobre os fundamentos e as regras do social. Tradução de Guilherme João de F. Teixeira. Petrópolis, RJ: Vozes. 2002.

GRAU, C. HAWRYLAK, M. Fernández. **Familia y enfermedad crónica pediátrica**. An. Sist. Sanit. Navar. 2010, Vol. 33, Nº 2, mayo-agosto.

GREESE, W. W. et al. **The support needs of parents having a child with a chronic kidney disease**: a focus group study. John Wiley & Sons Ltd, Child: care, health and development, 43, 6, 831–838. 2017.

GRIEP, Rosane H. **Validade de constructo de escala de apoio social do Medical Outcomes Study adaptada para o português no Estudo Pró-Saúde**. Cad. Saúde Pública, Rio de Janeiro, 21(3):703-714, mai-jun, 2005.

GUIMARÃES, Nadya Araujo. HIRATA, Helena Sumiko. SUGITA, Kurumi. **Cuidado E Cuidadoras: O Trabalho De Care No Brasil, França E Japão**. Tradução de Philippe Dietman. Sociologia&Antropologia | v.01.01: 151 – 180, 2011.

GUTIERREZ, D. M. D; MINAYO, M. C. S. **Produção de conhecimento sobre cuidados da saúde no âmbito da família**. Ciência Saúde Coletiva. Rio de Janeiro, v.15, p.1497-1508, 2010.

HAGUETTE, Teresa Maria Frota. A entrevista. In: HAGUETTE, Teresa Maria Frota. **Metodologias Qualitativas na Sociologia**. 12 ed. Petrópolis, RJ: Vozes, 2010.

HANSEN, Karen V.. **The Asking Rules of Reciprocity in Networks of Care for Children**. Qualitative Sociology, Vol. 27, No. 4, Winter 2004.

HERZLICH, Claudine. ADAM, Philippe. **Sociologia da doença e da Medicina**. Bauru, SP: EDUSC, 2001.

HIRATA, Helena. KERGOAT, Danièle. **Novas Configurações Da Divisão Sexual Do Trabalho**. Tradução: Fátima Murad. Cadernos de Pesquisa, v. 37, n. 132, p. 595 – 609, set./dez. 2007.

HIRATA, Helena Sumiko. **Teorias E Praticas Do “Care”**. Estado Sucinto Da Arte, Dados De Pesquisa E Pontos Em Debate. Trabalho apresentado na V Jornada Internacional de Políticas Publicas. 2011.

HIRATA, Helena. GUIMARÃES, Nadya Araujo (org.). **Cuidado e cuidadoras**: As várias faces do trabalho do *care*. São Paulo. Editora Atlas S. A. 2012.

HIRATA, Helena. DEBERT, Guita Grin. Apresentação. **Dossiê Gênero e Cuidado**. Cadernos Pagu (46), janeiro-abril de 2016:7-15.

ICHIKAWA, Carolliny Rossi de Faria. **Adaptação cultural do Family Management Measure para famílias de crianças portadoras de doenças crônicas**. Dissertação (Mestrado). Programa de Pós Graduação em Enfermagem. Universidade de São Paulo. São Paulo. 2011.

**INTERACIONISMO SIMBÓLICO**. Disponível em: <[http://ual.dyndns.org/Biblioteca/Sociologia/Pdf/Unidad\\_05.pdf](http://ual.dyndns.org/Biblioteca/Sociologia/Pdf/Unidad_05.pdf)> Acessado em: 15/07/2019.

JOAS, Hans. Interacionismo simbólico. In: Anthony Giddens; Jonathan Turner (orgs.). **Teoria Social Hoje**. (Trad. Gilson C. Cardoso de Sousa) São Paulo: Editora UNESP. 1999.

JOHNSON, Allan G. **Dicionário de Sociologia**: guia prático da linguagem sociológica. Tradução: Ruy Jungmann; consultoria, Renato Lessa. Rio de Janeiro: Jorge Zahar, Ed. 1997.

JUNIOR, João Egidio Romão. **Doença Renal Crônica**: Definição, Epidemiologia e Classificação. Braz. J. Nephrol. (J. Bras. Nefrol.). 26(3 Suppl 1):1-3. 2004.

KEARNEY, Margaret H.. **Inconstant comparisons: a nurse and a sociologist study depression using grounded theory**. Studies in Symbolic Interaction. Published online: 08 Mar 2015; 143-159.

KERGOAT, Danièle. “O cuidado e as imbricações das relações sociais”. In: ABREU, Alice Rangel de Paiva; HIRATA, Helena; LOMBARDI, Maria Rosa (Org.). **Gênero e trabalho no Brasil e na França**: perspectivas interseccionais. São Paulo: Boitempo, 2016. p. 17-26.

KITCHENHAM, Barbara. **Procedures for Performing Systematic Reviews**. NICTA Technical Report 0400011T.1. 2004. Disponível em: <<http://www.inf.ufsc.br/~aldo.vw/kitchenham.pdf>>. >. Acessado em: 24 de abril de 2018.

KNAFL, K.; DEATRICK, J. **Further refinement of the family management style framework**. Journal of Family Nursing, 9, 232-256. 2003.

KNAFL, K.; DEATRICK, J. **Continued Development of the Family Management Style Framework**. Journal of Family Nursing, 18(1). 11-34. 2012

KNAFL, Kathleen. et al. **Family Management Measure**. Disponível em: <<https://nursing.unc.edu/research/office-of-research-support-and-consultation/family-management-measure/>>. Acessado em: 30/04/2018.

LACERDA, Alda. **Redes de apoio social no Sistema da Dívida: um novo olhar sobre a integralidade do cuidado no cotidiano de trabalho do agente comunitário de saúde**. Tese. Escola Nacional de Saúde Pública Sérgio Arouca. Fundação Oswaldo Cruz. 2010.

LACERDA, Alda. VALLA, Victor Vincent. Um outro olhar sobre a construção social da demanda a partir da dívida e das práticas de saúde. In: PINHEIRO, Roseni. Et al (org.). **Construção social da demanda por cuidado**: revisitando o direito à saúde, o trabalho em

equipe, os espaços públicos e a participação – Rio de Janeiro: UERJ/ IMS /CEPESC/ LAPPIS/ABRASCO, 2013.

LALANDA, Piedade. **Sobre a metodologia qualitativa na pesquisa sociológica.** *Análise Social*, vol. XXXIII (148), (4.º), 871-883, 1998.

LE BRETON, David. **A sociologia do corpo.** 2º Ed. Tradução de Sônia M.S. Fuhrmann. Petrópolis, RJ: Vozes, 2007.

LE BRETON, David. **Uma breve história da adolescência.** Tradução: Andréa Maris Campos Guerra... [et al]. Belo Horizonte: Editora PUC Minas, 2017.

LEAL, Dalila Teixeira. Et al. **Diabetes na infância e adolescência: o enfrentamento da doença no cotidiano da família.** HU Revista, Juiz de Fora, v. 35, n. 4, p. 288-295, out./dez. 2009

LEANDRO, Maria Engrácia. **Sociologia da Família nas sociedades contemporâneas.** Universidade Aberta. Lisboa. 2001.

LEANDRO, Maria Engrácia. **Transformações da família na história do Ocidente.** *Theologica*, 2.ª Série, 41, 1. 2006.

LEITE, Maria Francilene. Et al. **Condição Crônica Na Infância Durante A Hospitalização: Sofrimento Do Cuidador Familiar.** Cienc Cuid Saude 2012 Jan/Mar; 11(1):051-057.

LIMA, Eleonora Moreira. GESTEIRA, Maria de Fátima Câmera. BANDEIRA, Maria de Fátima Santos. **Diretrizes do distúrbio do metabolismo mineral e ósseo na doença renal crônica da criança.** J Bras Nefrol 33; Sup11 (2011) S42-S57.

LISE, Fernanda. et al. **Criança Em Tratamento Conservador Renal: Experiências Das Cuidadoras Familiares.** Texto Contexto Enferm, 26(3):e1110016; 2017.

LOMBA, Lurdes. et al. **Impacto da diálise peritoneal na família da criança com doença renal crônica:** revisão integrativa da literatura. Revista de Enfermagem Referência - Série IV. n.º 3 nov/dez. 2014.

LUZ, Madel Therezinha. **Especificidade da Contribuição dos Saberes e Práticas das Ciências Sociais e Humanas para a Saúde.** Saúde Soc. São Paulo, v.20, n.1, p.22-31, 2011.

MACIEL, Erika da Silva. Et al. **A Prevenção de Doenças Crônicas Não-Transmissíveis na Escola:** Controle do Peso Corporal, Atividade Física Regular e Alimentação Adequada. Disponível em: <[https://www.fef.unicamp.br/fef/sites/uploads/deafa/qvaf/livro\\_afqv\\_cap6.pdf](https://www.fef.unicamp.br/fef/sites/uploads/deafa/qvaf/livro_afqv_cap6.pdf)>. Acessado em: 01/11/2018.

MAGALHÃES, Renato Almeida; GARCIA, Valter Duro; PEREIRA, Walter Antonio. O doador. In: PEREIRA, Walter Antonio. **Manual de Transplantes de Órgãos e Tecidos.** 4. Ed. Belo Horizonte: Coopmed, 2012.

MAKSUD, Ivya. **“DOENÇAS/ADOCIMENTOS/SOFRIMENTOS DE LONGA DURAÇÃO”**: diálogos das Ciências Sociais com a Saúde Coletiva. Revista de Ciências Sociais, nº 42, Janeiro/Junho de 2015, p. 197-209.

MARCON, Sonia Silva. Et al. **Dificuldades E Conflitos Enfrentados Pela Família No Cuidado Cotidiano A Uma Criança Com Doença Crônica**. Cienc Cuid Saude 2007; 6(Suplem. 2):411-419.

MARINHO, Sofia Pappámikail da Costa. **Paternalidades De Hoje**: Significados, práticas e negociações da parentalidade na conjugalidade e na residência alternada. Tese. Universidade De Lisboa. Lisboa, Portugal. 2011.

MARTINS, Daniela Maria Barreto. **Artes De Cuidar E Ser Cuidado**: Experiências Terapêuticas Integrativas Na Perspectiva Da Dádiva. Tese. Programa de Pós- Graduação em Sociologia da Universidade Federal de Pernambuco. Recife. 2014

MARTINS, Paulo Henrique (org.). **A dádiva entre os modernos**: discussões sobre os fundamentos e as regras do social. Tradução de Guilherme João de F. Teixeira. Petrópolis, RJ: Vozes. 2002.

MARTINS, Paulo Henrique. **Dádiva, Solidariedade e vínculo social**: Reflexões sobre a atualidade da Escola Francesa de Sociologia. Trabalho apresentado no GT 23 – Teoria social e transformações contemporâneas do XXVII Encontro da Associação Nacional de Pós-Graduação em Ciências Sociais (ANPOCS). Caxambu, 2003.

MARTINS, Paulo Henrique. **A Sociologia de Marcel Mauss**: Dádiva, simbolismo e associação. Revista Crítica de Ciências Sociais, 73, Dezembro 2005.

MARTINS, Paulo Henrique. **De Lévi-Strauss a M.A.U.S.S (Movimento AntiUtilitarista nas Ciências Sociais)**: Itinerários do Dom nas Ciências Sociais. Revista Brasileira de Ciências Sociais. Vol. 23 nº. 66 fevereiro/2008.

MARTINS, Paulo Henrique. FONTES, Breno. **A Sociologia e a Saúde – Caminhos Cruzados**. Redes Sociais e Saúde. Recife: UFPE. 2008.

MASTROMAURO, Giovana Carla. **Alguns aspectos da saúde pública e do urbanismo higienista em São Paulo no final do século XIX**. Cad. hist. ciênc. [online]. Vol.6, n.2. 2010.

MAUSS, Marcel. **Sociologia e Antropologia**. Segunda Parte: ensaio sobre a dádiva. São Paulo: Cosac-Naify, 2007.

MENDES, Marta Luisa dos Santos. **Mudanças familiares o ritmo da doença**. Dissertação de Mestrado. Instituto de Ciências Sociais. Universidade do Ninho. Braga. 2004.

MENDES-CASTILLO, Ana Márcia Chiaradia. **Estilos de manejo familiar: uma possibilidade de avaliação no transplante hepático pediátrico**. Acta Paul Enferm. 2012;25(6):867-72.

MINAYO, Maria Cecília de Souza & DESLANES, Suely Ferreira. **Pesquisa Social: teoria, prática e criatividade** 18. ed. Petrópolis: Vozes, 1994.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. **O conceito de representações sociais dentro da sociologia clássica**. IN: GUARESCHI, Pedrinho. JOVCHELOVITCH, Sandra (org.). Textos em representações sociais. 2 Ed. Petrópolis, RJ: Editora Vozes. 1995.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Saúde e doença como expressão cultural. IN: AMÂNCIO FILHO, A.. MOREIRA, MCGB., (orgs). **Saúde, trabalho e formação profissional** [online]. Rio de Janeiro: FIOCRUZ, 1997. 138 p. ISBN 85-85471-04-2. Available from SciELO Books <<http://books.scielo.org>>.

MINAYO, Maria Cecília de Souza. Construção Da Identidade Da Antropologia Na Área De Saúde: O Caso Brasileiro. IN: ALVES, Paulo César. RABELO, Miriam Cristina. (Orgs.). **Antropologia da saúde: traçando identidade e explorando fronteiras**. [online]. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ; Rio de Janeiro: Editora Relume Dumará, 1998.

MINISTÉRIO DO DESENVOLVIMENTO SOCIAL. O BENEFÍCIO DE PRESTAÇÃO CONTINUADA BPC. 2018. Disponível em: <[http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia\\_social/Guia/Guia\\_BPC\\_2018.pdf](http://www.mds.gov.br/webarquivos/publicacao/assistencia_social/Guia/Guia_BPC_2018.pdf)>. Acessado em: 10 de Janeiro de 2020.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Doação E Transplante De Órgãos**. Disponível em: <<http://portalms.saude.gov.br/acoes-e-programas/doacao-transplantes-de-orgaos/perguntas-frequentes#morte-encefalica>>. Acesso em 15 de maio de 2018.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Doenças renais: causas, sintomas, diagnóstico, tratamento e prevenção**. Disponível em: <<http://www.saude.gov.br/saude-de-a-z/doencas-renais>>. Acesso em 14 de outubro de 2019.

MINISTÉRIO DA SAÚDE. **Portaria Nº 389, de 13 de março de 2014**. Define os critérios para a organização da linha de cuidado da Pessoa com Doença Renal Crônica (DRC) e institui incentivo financeiro de custeio destinado ao cuidado ambulatorial pré-dialítico. Disponível em: <<http://pesquisa.in.gov.br/imprensa/jsp/visualiza/index.jsp?data=14/03/2014&jornal=1&pagina=34&totalArquivos=164>>. Acessado em: 14 de janeiro de 2020.

MOREIRA, Martha Cristina Nunes. GOMES, Romeu. CALHEIROS DE SÁ, Miriam Ribeiro. **Doenças crônicas em crianças e adolescentes: uma revisão bibliográfica**. Ciência & Saúde Coletiva, 19(7):2083-2094, 2014.

MORSCH, Cássia. VERONESE, Francisco José Veríssimo. **Doença Renal Crônica: Definição E Complicações**. Rev HCPA 2011;31(1):114-115.

MOSER, Loliane. DAL PRÁ, Keli Regina. **Os Desafios de Conciliar Trabalho, Família e Cuidados: evidências do “familismo” nas políticas sociais brasileiras**. Textos & Contextos (Porto Alegre), v. 15, n. 2, p. 382 - 392, ago./dez. 2016

NASCIMENTO, Lucila Castanheira. **Crianças com câncer e suas famílias**. Rev Esc Enferm USP. 2005; 39(4):469-74.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. **About Chronic Kidney Disease: A Guide For Patients**. Disponível em: <[https://www.kidney.org/sites/default/files/11-50-0160\\_patientguideCKD.pdf](https://www.kidney.org/sites/default/files/11-50-0160_patientguideCKD.pdf)>. Acesso em 02 de maio de 2018a.

NATIONAL KIDNEY FOUNDATION. **How Your Kidney Works**. Disponível em <<https://www.kidney.org/kidneydisease/howkidneyswrk>> . Acesso em 01 de maio de 2018b.

NAVARRO, Sandra. BRICEÑO, Lilian. VILLALOBOS, Jenny. **Asistencia a la familia de un niño com enfermedad crónica: Un desafío de enfermería**. LILACS; Vol.1, n.1, 2006-, Vol.8, n.2, 2013.

**NEFROLOGIA E DIÁLISE**. Disponível em: <<https://www.hospitalsiriolibanes.org.br/hospital/especialidades/nefrologia-dialise/Paginas/dialise-hemodialise-peritoneal.aspx>>. Acessado em: 30 de julho de 2019.

NEPOMUCENO, Marly Akemi Shiroma. **Modos De Tecitura De Redes Para O Cuidado Pela Família Que Vivencia A Condição Crônica Por Adrenoleucodistrofia**. Cienc Cuid Saude 2012 Jan/Mar; 11(1):156-165.

NÓBREGA, Vanessa Medeiros da. Et al. **Rede e apoio social das famílias de crianças em condição crônica**. Rev. Eletr. Enf. [Internet]. 2010;12(3):431-40.

NOBREGA, Vanessa Medeiros da. et al. **Imposições e conflitos no cotidiano das famílias de crianças com doença crônica**. Esc Anna Nery (impr.); 16 (4):781 – 788. out –dez, 2012.

NOBREGA, Vanessa Medeiros da. Et al. **Perceptions of the family facing the diagnosis and information about chronic disease in childhood**. Maringá, v. 35, n. 2, p. 187-193, July-Dec., 2013.

NOBREGA, Vanessa Medeiros da. Et al. **Longitudinalidade e continuidade do cuidado à criança e ao adolescente com doença crônica**. Esc Anna Nery 2015;19(4):656-663

NOVELLINO, Maria Salet Ferreira. BELCHIOR, João Raposo. **Feminização e transmissão intergeracional da pobreza no Brasil**. Trabalho apresentado no XVI Encontro Nacional de Estudos Populacionais, ABEP, realizado em Caxambú- MG – Brasil, de 29 de setembro a 03 de outubro de 2008.

NUNES, Everardo Campos. Sociologia da Saúde: História e Temas. IN: CAMPOS, Gastão Wagner de Sousa. Et al. **Tratado de saúde coletiva**. Rio de Janeiro, Hucitec; Fiocruz. (Saúde em debate, 170). 2006.

NUNES, Fátima. **Metodologia da Pesquisa em Sistemas de Informação Aula 3 Projeto de Pesquisa – Revisão Sistemática Profa. Fátima L. S. Nunes**. Metodologia Pesquisa SI- 1. PPgSI. Disponível em:

<[https://siunibanosasco.files.wordpress.com/2012/05/sin5000metod\\_aula04-revisaosistematicaconceitos.pdf](https://siunibanosasco.files.wordpress.com/2012/05/sin5000metod_aula04-revisaosistematicaconceitos.pdf)>. Acessado em: 23 de abril de 2018.

OKIDO, Aline Cristiane Cavicchioli. Et al. **Criança dependente de tecnologia: a experiência do cuidado materno**. Rev Esc Enferm USP. 2012; 46(5):1066-1073.

OMS. Organização Mundial da Saúde e Organização Pan-Americana da Saúde. **Doenças Transmissíveis e Não Transmissíveis**. Conceitos. Disponível em: <[https://www.paho.org/bra/index.php?option=com\\_content&view=article&id=569:conceito-doencas-cronicas-nao-transmisiveis&Itemid=463](https://www.paho.org/bra/index.php?option=com_content&view=article&id=569:conceito-doencas-cronicas-nao-transmisiveis&Itemid=463)>. Acessado em: 24/08/2018.

PAULA, Érica Simpionato de. NASCIMENTO, Lucila Castanheira. ROCHA, Semiramis Melani Melo. **A Influência Do Apoio Social Para O Fortalecimento De Famílias Com Crianças Com Insuficiência Renal Crônica**. Rev Latino-am Enfermagem. julho-agosto; 16(4). 2008.

PAULA, Érica Simpionato de. NASCIMENTO, Lucila Castanheira. ROCHA, Semiramis Melani Melo. **Religião e espiritualidade: experiência de famílias de crianças com Insuficiência Renal Crônica**. Rev Bras Enferm, Brasília 2009 jan-fev; 62(1): 100-6.

PEDROSO, Maria de Lourdes Rodrigues, MOTTA, Maria da Graça Corso. **Cotidianos de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microsistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais**. Rev Gaúcha Enferm., Porto Alegre (RS) 2010 dez;31(4):633-9.

PEREIRA AL; BACHION MM. **Atualidades em revisão sistemática de literatura, critérios de força e grau de recomendação de evidência**. Rev Gaúcha Enferm, Porto Alegre (RS) dez;27(4):491-8. 2006.

PEREIRA, Ana Rosa Pinto de Farias. Et al. **Análise do cuidado a partir das experiências das mães de crianças com paralisia cerebral**. Saúde Soc. São Paulo, v.23, n.2, p.616-625, 2014.

PORTUGAL, Silvia. **Novas Famílias, Modos Antigos**: As redes sociais na produção de bem-estar. Tese. Faculdade de Economia da Universidade de Coimbra. Coimbra. 2006.

PORTUGAL, Silvia. **Dádiva, Família e Redes Sociais**. In: PORTUGAL, Silvia. MARTINS, Paulo Henrique. (org.). Cidadania, Políticas Públicas e Redes Sociais. Imprensa da Universidade de Coimbra. Coimbra 2011.

PRADO, Danda. **O que é família?**. Coleção primeiros passos. Editora Brasiliense. 1985.

RAMOS, Raquel Maria. **Cuidado paterno à criança e ao adolescente com doença crônica: percepção materna**. Rev Gaúcha Enferm. 38(3):e2016-0006. 2017.

RASIA, José Miguel. LAZZARETTI, Claire Terezinha. **Diagnóstico de Doença e Narrativa: Um Estudo Etnográfico com Transplantados Hepáticos**. Revista Latinoamericana de Estudios sobre Cuerpos, Emociones y Sociedad. N°17. Año 7. Abril-Julio 2015. Argentina.



REDON, Silvano Aparecido. **A interpretação da doença e a busca de sentido: Um estudo com pacientes em tratamento de câncer.** *Revista ANTHROPOLÓGICAS*, ano 12, volume 19(2): 55-80, 2008.

REDONDO, Michelle Franco. **A teoria do cuidado e as motivações feministas a uma política do cuidado.** Trabalho apresentado no XXX Congresso de La Asociación Latinoamericana de Sociología. 2015. Disponível em: <[http://sociologia-  
alas.org/acta/2015/library.php?numero=11](http://sociologia-alas.org/acta/2015/library.php?numero=11)>. Acessado em: 01 de junho de 2018.

REDONDO, Michelle Franco. **Trajetórias do care:** de jeune fille au pair à nounou. Tese. Universidade Estadual de Campinas. São Paulo. 2018.

REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTE: Veículo Oficial da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. ABTO. Ano XXIV Nº 4, 2018. Disponível em: <[http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2018/Lv\\_RBT-2018.pdf](http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2018/Lv_RBT-2018.pdf)> Acesso: 30 de agosto de 2019.

REGISTRO BRASILEIRO DE TRANSPLANTE: Veículo Oficial da Associação Brasileira de Transplante de Órgãos. ABTO. Ano XXV Nº 1. 2019. Disponível em: <[http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2019/RBT-2019-1%20trim%20-  
%20Pop.pdf](http://www.abto.org.br/abtov03/Upload/file/RBT/2019/RBT-2019-1%20trim%20-%20Pop.pdf)> Acesso: 30 de agosto de 2019.

REIS, Kamilla Milione Nogueira. **A Vivência Da Família No Cuidado Domiciliar À Criança Com Necessidades Especiais De Saúde.** *Ciencia Y Enfermeria* XXIII (1): 45-55, 2017.

RIBEIRO, Rosa Lúcia Rocha. ROCHA, Semiramis Melani Melo. **Enfermagem E Famílias De Crianças Com Síndrome Nefrótica:** Novos Elementos E Horizontes Para O Cuidado. *Texto Contexto Enferm.* Florianópolis, Jan-Mar; 16(1): 112-9. 2007.

ROSENTHAL, Gabriele. **Pesquisa Social Interpretativa:** uma introdução. Tradução Tomás da Costa. 5 ed. Porto Alegre: EDIPUCRS, 2014.

ROSSATO, Lisabelle Mariano. ANGELO, Margareth. SILVA, Clovis Artur Almeida. **Cuidando Para A Criança Crescer Apesar Da Dor: A Experiência Da Família.** *Rev Latino-am Enfermagem* 2007 julho-agosto; 15(4).

SALVADOR, Marli dos Santos. et Al. **Estratégias de famílias no cuidado a crianças portadoras de doenças crônicas.** *Texto Contexto Enferm.*, Florianópolis, 24(3): 662-9, jul-set., 2015.

SAMPAIO, Sônia Maria Rocha. SANTOS, Georgina Gonçalves dos. **O Interacionismo Simbólico Como Abordagem Teórica Aos Fenômenos Educativos.** *Revista Tempos e Espaços em Educação*, v. 06, jan./jun. 2011

SANTA CASA BH. Apresentação. Disponível em: <<http://www.santacasabh.org.br/ver/apresentacao-1.html>>. Acessado em: 22/11/2019.

SANTIAGO, Marcelo; FEITOSA, Lourdes Conde. **Família e Gênero: um estudo antropológico**. Mimesis, Bauru, v. 32, n. 1, p. 29-41, 2011.

SANTOS, Luciano Marques dos et al. **Aplicabilidade de modelo teórico a famílias de crianças com doença crônica em cuidados intensivos**. Rev Bras Enferm. 2014 mar-abr; 67(2): 187-94.

SANTOS, Manoel Hygino dos. **Santa Casa de Belo Horizonte – uma história de amor à vida**. 4 ed. Ver. E ampl. Belo Horizonte: Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte, 2019.

SARMENTO et al. **Prevalência das causas primárias de doença renal crônica terminal (DRCT) validadas clinicamente em uma capital do Nordeste brasileiro**. Braz. J. Nephrol. (J. Bras. Nephrol.), 40(2):130-135. 2018.

SARTI, Cynthia A. **Família e jovens: No horizonte das ações**. Revista Brasileira de Educação. Mai/Jun/Jul/Ago. Nº 11.1999.

SCAVONE, Lucila. **Maternidade: transformações na família e nas relações de gênero**. Interface - Comunic, Saúde, Educ. 8. Fevereiro, 2001.

SCOTT, Joan. **Gênero: uma categoria útil de análise histórica**. Educação e Realidade. Porto Alegre, 16(2): 5-22. Jul/dez. 1990.

SETZ, Vanessa Grespan; PEREIRA, Sônia Regina; NAGANUMA, Masuco. **O Transplante Renal sob a ótica de crianças portadoras de insuficiência renal crônica em tratamento dialítico - estudo de caso**. Acta Paul Enferm. 2005;18(3):294-300.

SESSO, Ricardo Cintra. Et al. **Brazilian Chronic Dialysis Survey 2016**. Inquérito Brasileiro de Diálise Crônica 2016. J Bras Nefrol;39(3):261-266. 2017.

SILVA, Carlos Alberto da; FIALHO, Joaquim; SARAGOÇA, José. **Análise de redes sociais e Sociologia da acção. Pressupostos teórico-metodológicos**. Revista Angolada de Sociologia. 11/2013

SILVA, Fernanda Machado da. CORREA, Ione. **Doença Crônica Na Infância: Vivência Do Familiar Na Hospitalização Da Criança**. REME – Rev. Min. Enf.; 10(1): 18-23, jan./mar., 2006.

SILVA, Fernanda Machado da. NASCIMENTO, Lucila Castanheira. **Próximos, Porém Distantes: A Interação Conjugal De Pais E Mães De Crianças Com Câncer**. Cienc Cuid Saude 2011 Jan/Mar; 10(1):191-196.

SILVA, Mônica de Assis Salviano. **Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância**. Acta Paul Enferm 2010;23(3):359-65.

SIMMEL, George. 1998. **On the Sociology of the Family**. *Theory, Culture and Society* 15 (3-4):283 - 293.

SINGLY, François. Tradução Rute E. Mota. **Sociologia da família contemporânea**. 1ª edição. 2011.

SIVIERO, Pamila; MACHADO, Carla Jorge; RODRIGUES, Roberto Nascimento. **Doença renal crônica: um agravamento de proporções crescentes na população brasileira**. Belo Horizonte: UFMG/CEDEPLAR; 2013.

SOARES, Cristina M. Bouissou. et al. **Doença renal crônica em pediatria - Programa Interdisciplinar de Abordagem Pré-dialítica**. *Rev Med Minas Gerais*. 18(4 Supl 1): S90-S97. 2008.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Diálise Peritoneal**. Disponível em: <<https://sbn.org.br/publico/tratamentos/dialise-peritoneal/>>. Acessado em: 02 de maio de 2018a.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Hemodiálise**. Disponível em: <<https://sbn.org.br/publico/tratamentos/hemodialise/>>. Acessado em: 02 de maio de 2018b.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Transplante renal**. Disponível em: <<https://sbn.org.br/publico/tratamentos/transplante-renal/>>. Acessado em: 02 de maio de 2018c.

SOCIEDADE BRASILEIRA DE NEFROLOGIA. **Tratamento conservador**. Disponível em: <<https://sbn.org.br/publico/tratamentos/tratamento-conservador/>> . Acessado em: 16 de julho de 2019.

SORJ, Bila. FONTES, Adriana. MACHADO, Danielle Carusi. **Políticas E Práticas De Conciliação Entre Família E Trabalho No Brasil**. *Cadernos de Pesquisa*, v. 37, n. 132, set./dez. 2007.

SOUZA, Marcela Astolphi de Souza. MELO, Luciana de Lione. **Sendo-Mãe De Criança Hospitalizada Com Doença Crônica**. *REME • Rev Min Enferm*. 2013 jun; 17(2): 368-37

STOLLER, Eleanor Palo. **Gender And The Organization Of Lay Health Care: A Socialist-Feminist Perspective**. *Journal Of Aging Studies*, Volume 7, Number 2, pages 151-170.1993.

TONG, A. et al. **Parental perspectives on caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study**. Blackweel Publishing Ltd; *Child: care, health and development*, 36, 4, 2010.

TORRES, Anália Maria Cardoso. **Sociologia do Casamento: a Família e a Questão Feminina**. Celta Editora. Oeiras, Portugal. 2001.

TRONTO, Joan C.. **Beyond Gender Difference To A Theory Of Care**. *Journal of Women in Culture and Society*, vol. 12, no. 4. 1987.

TRONTO, Joan C.. **Assistência Democrática e Democracias Assistenciais**. Sociedade e Estado, Brasília, v. 22, n. 2, p. 285-308, maio/ago. 2007.

UNBEHAUM, Sandra G.. **Experiência Masculina Da Paternidade Nos Anos 1990**: estudo de relações de gênero com homens de camadas médias. Dissertação. Universidade de São Paulo. São Paulo, julho de 2000.

VALENÇA, João. FONSECA, Alexandre Brasil. **Processos de percepções de cura a partir do levantamento da produção acadêmica Brasileira sobre Religião e Saúde**. Revista Mediações, Londrina, V. 11, N.2, p. 99-112, JUL./DEZ. 2006.

VICTOR, Liz. **Systematic Reviewing in the Social Sciences: Outcomes and Explanation**. Enquire 1(1): 32-46. 2008. Disponível em <<https://www.nottingham.ac.uk/sociology/documents/enquire/volume-1-issue-1-victor.pdf>>. Acessado em: 12/03/2018.

VIEIRA, Sheila de Souza. DUPAS, Giselle. FERREIRA, Noeli Marchioro Liston Andrade. **Doença renal crônica: conhecendo a experiência da criança**. Esc Anna Nery Rev Enferm 2009 jan-mar; 13 (1): 74-83.

WEISS, Ana Paula. ANDRADE, Maria Cristina de. CARVALHÃES, João Tomas de A. **Manifestações renais na síndrome de Joubert**. Rev Paul Pediatr;27(2):220-4, 2009.

WEISSHEIMER, Gisele. **Manejo familiar da criança e adolescente com doença neurológica e sua relação com a estrutura familiar e dependência física: um estudo transversal**. Dissertação. Universidade Federal do Paraná. Curitiba, 2017.

WHITE, James M.; KLEIN, David M. **Family Theories**. 3<sup>rd</sup>. Edition. Sage. 2008.

WILD, Camila Fernandes. Et al. **Cuidado Domiciliar Na Criança Com Asma**. Rev. baiana enferm. (2017); 31(2):e20487

WYSOCKI, Tim; GAVIN, Leslie. **Psychometric Properties of a New Measure of Fathers' Involvement in the Management of Pediatric Chronic Diseases**. Journal of Pediatric Psychology, Volume 29, Issue 3, 1 April 2004, Pages 231–240, <https://doi.org/10.1093/jpepsy/jsh024>.

ZAMBERLAN, Kellen Cervo. **O cuidado à criança com doença crônica ou incapacitante no contexto hospitalar**. J. res.: fundam. care. online 2014. jul./set. 6(3):1288-1301.

## APÊNDICE 1 – REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA E PROTOCOLO DE REVISÃO SISTEMÁTICA DA LITERATURA

### Revisão Sistemática da Literatura

A Revisão Sistemática da Literatura consiste em uma metodologia de pesquisa que tem como objetivo original “sintetizar todas as evidências disponíveis e de alta qualidade sobre os efeitos de uma intervenção para fornecer uma base sólida de evidências para orientar políticas e práticas.” (VICTOR, 2008, p. 32). Para isto ela exige que o pesquisador siga procedimentos rígidos, e que os processos decisórios e escolhas feitas pelos autores, sejam claramente expostos, a fim de garantir sua validade. Assim, procura-se evitar que o trabalho ganhe viés ao escolher somente trabalhos de determinados autores, grupos ou locais e garante maior cobertura sobre o assunto tornando possível que outros pesquisadores possam reproduzir, verificar, corrigir e até mesmo dar continuidade à revisão. (KITCHENHAM, 2004; VICTOR, 2008; NUNES, 2018)

Kitchenham (2004) explica que a revisão sistemática da literatura se divide em três momentos o *planejamento*, a *condução da revisão* e a *documentação*. Em seu primeiro momento, o *planejamento*, é identificado a necessidade de se realizar a revisão e desenvolvido um protocolo que servirá de base e guia para a seleção dos trabalhos a serem analisados. O protocolo é certamente um passo decisivo para a revisão. Constan no protocolo: o **objetivo** da revisão; a **questão principal** de pesquisa com todos os seus detalhamentos (*população* de artigos a ser incluída na revisão, *intervenção*: o que será observado durante a revisão, *controle*: materiais utilizados para se chegar até as palavras chave, *resultados*: o que se espera com a aplicação da metodologia, *aplicação*: explicita quem se beneficiará com a mesma); as **palavras-chave** da pesquisa ou unitermos, que segundo mostram Pereira e Bachion (2006, p. 493), são as “palavras ou conjuntos de palavras usadas para identificar as pesquisa existentes”; os **critérios de seleção de fontes** (delimitando os *idiomas dos estudos* e os *métodos de pesquisa das fontes*); a **lista de fontes** dos artigos; os **critérios de seleção dos estudos** de inclusão e de exclusão com os *tipos de estudos* que serão incluídos, e a *seleção inicial* destes; e **o que extrair dos artigos** encontrados. (KITCHENHAM, 2004; NUNES, 2018).

Após preenchido o protocolo da revisão sistemática, procede-se para o segundo momento, que é a *condução da revisão*. Este envolve 5 etapas, a saber: (1) identificação da

pesquisa, (2) seleção de estudos primários, (3) avaliação da qualidade dos estudos, (4) extração e monitoramento dos dados e (5) síntese dos dados.

A primeira etapa, *identificação da pesquisa*, será o primeiro esforço para encontrar as pesquisas e trabalhos já realizados sobre o tema pesquisado. Kitchenham (2004) e Nunes (2018) aconselham cuidado com as palavras-chave escolhidas a fim de evitar vieses. As autoras aconselham também que a busca seja feita em diferentes locais como bibliotecas, banco de teses e dissertações, bases de dados eletrônicos, anais de congressos dentre outros. Pereira e Bachion (2006), por outro lado, apontam que é possível realizar revisões consistentes utilizando no mínimo dois bancos de dados amplos e específicos da área que se pretende estudar.

Após esta primeira etapa, segue-se com a *seleção de estudos primários*. Aplica-se o critério de inclusão e exclusão definido anteriormente no protocolo e registra-se os textos que foram excluídos e os respectivos motivos. Os textos incluídos devem ser guardados (texto completo) para que sejam lidos na íntegra e analisados nas próximas etapas.

A terceira etapa consiste na *avaliação da qualidade dos estudos*. Nunes (2018) aponta que para este momento, novos e mais detalhados critérios de inclusão e exclusão podem ser aplicados. Assim, depois de selecionar os trabalhos que irão compor a revisão, passa-se à etapa de *extração e monitoramento dos dados*. Para este passo Kitchenham (2004) e Nunes (2018) sugerem a criação de um protocolo específico que ajudará a sumarizar as informações extraídas dos textos e irá facilitar no momento de realizar a síntese dos dados. Tal formulário deverá conter dados básicos como nome do artigo, data e local da publicação, resumo e um pequeno fichamento do artigo com dados do estudo como: data da execução e local, qual foi o tipo de estudo e experimento, quantos e quem foram os participantes, quais os materiais utilizados e como foram analisados, qual a (s) teoria (s) de base do estudo, quais as hipóteses dos autores e as variáveis mobilizadas (dependentes e independentes), se existem ameaças à validade do estudo, quais os resultados encontrados e as conclusões dos autores, para além de informações adicionais.

A quinta e última etapa, a de *síntese dos dados*, pode ser descritiva (qualitativa) apontando semelhanças e diferenças entre os estudos e seus achados, e a consistência dos achados, mas pode também ter caráter quantitativo. Na análise quantitativa sugere-se a realização de uma meta-análise dos dados. O último momento da revisão sistemática, a

*documentação*, nada mais é do que a sua exposição aos demais por meio da publicação da mesma.

### **Informações da revisão sistemática da literatura conduzida**

**Título:** Revisão Sistemática da Literatura - Família e a doença crônica pediátrica

**Descrição:** O presente trabalho busca identificar os achados e descobertas de trabalhos que fizessem uma análise do impacto da doença crônica pediátrica na família.

### **PROTOCOLO**

**OBJETIVO:** Identificar estudos que tenham pesquisado sobre os impactos na família causados pelo descobrimento e tratamento de uma doença crônica pediátrica.

**QUESTÃO PRINCIPAL:** Identificar como a família lida com o descobrimento e tratamento de uma doença crônica pediátrica.

*População:* Artigos que analisem qualitativamente a relação da doença crônica pediátrica e sua interferência na família.

*Intervenção:* (o que vou observar durante a revisão) - Estudos qualitativos e de revisão teórica (sistemática ou não) que abordem a análise sobre a interferência na família causada pela doença crônica pediátrica.

*Controle:* (Material usado para chegar até minhas palavras chave) - Buscas aleatórias no Google acadêmico, periódicos CAPES e textos indicados pelo orientador.

*Resultados:* (O que espero com a revisão) - Visão profunda e abrangente dos trabalhos sobre a temática.

*Aplicação:* (Quem se beneficiará com isto) – Pesquisadores, das mais diversas áreas, que se interessem pela temática; além de ser um passo fundamental para identificar em qual aspecto o trabalho de tese poderá contribuir na discussão sobre o tema.

**PALAVRAS-CHAVE:** Child; Chronic disease; Family.

**CRITÉRIOS DE SELEÇÃO DE FONTES:** Base de dados com artigos de diferentes áreas do conhecimento; Bases de dados reconhecidas;

*Idioma dos estudos:* Inglês; Português; Espanhol.

*Métodos de Pesquisa das Fontes:* Pesquisa em base de dados Web, Uso de Strings (AND; OR; NOT).

**LISTA DE FONTES:** SciELO; Lilacs.

**CRITÉRIOS DE SELEÇÃO DOS ESTUDOS (Inclusão e Exclusão):**

(Inclusão) Artigos em língua inglesa ou portuguesa ou espanhola;

(Inclusão) Artigos revisados por pares;

(Inclusão) Artigos de revisão teórica ou revisão sistemática sobre as formas da família lidar com a doença crônica pediátrica;

(Inclusão) Documentos inteiros disponíveis na Web;

(Inclusão) Artigos que analisam os impactos do descobrimento e tratamento de uma doença crônica na família;

(Inclusão) Estudos qualitativos sobre as formas da família lidar com a doença crônica pediátrica;

(Inclusão) Participantes da pesquisa: Familiares, responsáveis por crianças e adolescentes em tratamento e crianças e adolescentes em tratamento.

(Exclusão) Artigos que apresentam estudos clínicos sobre doenças crônicas pediátricas;

(Exclusão) Artigos que apresentem discussões sobre os aspectos etiológicos das doenças crônicas pediátricas;

(Exclusão) Artigos que não foquem na análise dos impactos do ponto de vista social das doenças crônicas pediátricas na família;

(Exclusão) Textos que não sejam artigos;

(Exclusão) Artigos sem identificação clara da revista ou veículo que tenha sido publicado;

(Exclusão) Artigos que não deixem claras quais os métodos usados e a população envolvida.

*Definição dos tipos de estudos:* Qualitativos e Revisões da literatura (sistemática ou não).

*Seleção inicial dos Estudos:* Com base no título, no resumo e nas palavras-chave (descritores). Aplicaremos os critérios de inclusão e exclusão.

*Avaliação de Qualidade dos artigos:* Artigos que não apresentem referências completas, que não tenham descritos os passos metodológicos seguidos serão excluídos.



### **O QUE EXTRAIR DOS ARTIGOS:**

- Referência completa do artigo (nome autores, data de publicação, local de publicação).
- Área de formação dos autores.
- Resumo (feito pelos autores).

Fichamento contendo:

- Data de execução.
- Local de realização.
- Tipo de Estudo (Qualitativos; Revisão da literatura; Revisão Sistemática).
- Quem participou (Amostra).
- Qual a doença da população estudada.
- Quais materiais usados e como analisaram os dados.
- Teorias base.
- Pontos Chave do artigo.

## APENDICE 2 – ROTEIRO DE ENTREVISTA

### **Histórico, Contexto e Impactos do tratamento**

1. Eu gostaria que você me contasse como foi para você descobrir que estava grávida do(a) *(nome da criança)*.
2. Me fale um pouco sobre *(nome da criança)*.
3. O(a) senhor(a) poderia me contar qual a doença que o(a) *(nome da criança)* têm.
4. Como vocês descobriram isto?
5. Como foi para você e para sua família receber o diagnóstico de *(nome da criança)*?
6. Qual o tratamento que *(nome da criança)* realiza atualmente?
7. Existe algum outro tipo de tratamento possível para o caso de *(nome da criança)*?  
O(a) senhor(a) poderia me explicar por que este outro tratamento não está sendo aplicado atualmente?
8. Na sua opinião, o que levou seu (sua) filho(a) a nascer/desenvolver esta doença?

### **Antes da doença**

9. Onde você e sua família moram? Como é sua cidade?
10. O(a) senhor(a) poderia me contar, como era a sua rotina diária antes de descobrir a doença do (a) *(nome da criança)*?  
Me conte como era um dia normal da sua família.  
Como era no seu trabalho? Com o que você trabalhava?  
Estudava ou fazia faculdade/escola/curso? Do que?  
Como era a relação com os seus familiares?
11. Como era a relação com o(a) seu companheiro(a)?  
Você e seu companheiro(a) costumavam sair sozinhos para passear? Continuam fazendo isto?
12. Como era a rotina diária do (a) *(nome da criança)* antes de descobrir a doença?

### **Depois do diagnóstico**

E atualmente?

13. O(a) senhor(a) poderia me contar, como é a sua rotina diária?  
Me conte como é um dia normal da sua família.  
Ainda vai ao trabalho? Na faculdade/escola/curso?

Como faz para conciliar os seus horários e tarefas e os horários de (*nome da criança*)?

Como está a relação com os seus familiares?

14. Seus outros filhos estudam?

Eles já tiveram que perder aulas para ajudar a cuidar do (*nome da criança*)?

15. Atualmente, como é a sua relação com o(a) seu companheiro(a)?

Você acha que a descoberta da doença de (*nome da criança*) mudou algo na sua relação com seu companheiro? O que mudou? Como?

16. [*casos em que a criança não seja filha do companheiro(a)/cônjuge do responsável*]

(*nome da criança*) tem contato com o pai/mãe? Como é esta relação? Como era esta relação antes do diagnóstico?

### **Medidas de rede social**

1. Quando você precisa sair/viajar ou cuidar de (*nome da criança*) quem faz:

- a comida?
- limpa a casa?
- cuida dos seus outros filhos?

2. Essas pessoas já faziam isso antes da doença de (*nome da criança*)?

3. Se você estivesse em casa, essas pessoas fariam estas tarefas?

4. Para cuidar de (*nome da criança*), alguma vez você já teve ajuda:

- dos avós dele(a)?
- dos tios dele(a)?
- de alguém da sua igreja/ culto?
- de alguém do hospital que ele faz/fez tratamento?
- de algum amigo?
- de alguém do seu trabalho ou do trabalho do seu companheiro?

### **Influencia do contexto social e educacional no entendimento e manejo da doença da criança**

1. O(a) senhor(a) sente dificuldades em entender o que o médico pede para ser feito?

Tem dificuldades para entender o que ele diz?

2. O(a) senhor(a) sente dificuldades em realizar em casa o que é pedido pelo médico e pelas enfermeiras?

3. O(a) senhor(a) tem dificuldades em encontrar e comprar tudo que o médico pede para o tratamento de (*nome da criança*)?
4. Alguém já te informou sobre algum tipo de benefício ou direito que (*nome da criança*) e sua família tem?

### **Cuidados**

1. Quais são os principais cuidados que seu (sua) filho (a) precisa no dia a dia?
2. Qual destes cuidados não é feito por você?
3. Quem faz?
4. A partir do momento que você passou a cuidar mais do (da) seu (sua) filho (a), por causa da doença dele, o que mudou na sua vida?
5. Por que você acha que as mães são as principais cuidadoras de seus filhos doentes?
6. Você já conhecia alguma coisa sobre a doença renal crônica antes de cuidar do(a) seu (sua) filho(a)?
7. Você gostaria de falar alguma coisa sobre a sua experiência de cuidados com o(a) seu (sua) filho(a) que não tenha sido abordado nesta entrevista?

### APÊNDICE 3 - TERMO DE CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO

N.º Registro CAAE/UFMG: 06911018.5.0000.5149

N.º Registro CAAE/SCMBH: 06911018.5.3001.5138

Título do Projeto: **“Mudanças, adaptações e superações: a família frente a doença renal crônica infantil”**

Prezado(a) Sr(a),

Você está sendo convidado a participar de uma pesquisa que estudará como o diagnóstico de uma doença renal crônica e seus consequentes tratamentos em crianças e adolescentes afetam a dinâmica familiar destes indivíduos. Você foi selecionado(a) porque acompanha uma criança/adolescente ao tratamento e consultas médicas para o tratamento de uma doença renal crônica e se mostrou solícito a participar da pesquisa.

A sua participação nesse estudo consiste em conceder apenas uma entrevista individual e responder a dois questionários que demoram em média 20 minutos para serem respondidos e que serão aplicados no local e horário combinado com a pesquisadora e que seja mais conveniente a sua rotina. As entrevistas, que tem duração média de 40 minutos, terão como tema a doença da criança/adolescente que você é responsável e como a sua família lida com esta situação. Suas respostas serão gravadas e posteriormente transcritas ficando guardadas na residência da pesquisadora que realizou as entrevistas durante cinco anos. Ao final deste período, estes documentos serão incinerados. O anonimato e sigilo serão garantidos em todos os trabalhos que forem utilizados tais dados, uma vez que os resultados serão sempre apresentados como retrato de um grupo e não de uma pessoa. Por este motivo, somente a entrevistadora terá acesso a suas respostas e seus dados pessoais.

Sua participação é muito importante e voluntária. Você não terá nenhum gasto e também não receberá nenhum pagamento por participar desse estudo. Esta pesquisa prevê como risco para o sujeito participante a possibilidade de provocar sentimentos de constrangimento por tratar de questões sobre a doença crônica da criança/adolescente. Por este motivo, você poderá se recusar a participar ou a responder algumas das questões a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo pessoal se esta for a sua decisão. Como benefícios a pesquisa prevê dar visibilidade às práticas e estratégias desenvolvidas pelas famílias para lidar com a doença crônica pediátrica.

Você receberá uma via deste termo em que constará o telefone, e-mail e o endereço do pesquisador responsável, podendo tirar suas dúvidas sobre o projeto e sua participação, agora ou a qualquer momento.

<i>Pesquisador responsável:</i> <b>Raíssa Cristina Abreu Couto</b> Endereço: Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Departamento de Sociologia. Avenida Antônio Carlos 6627, Pampulha 31270-901 - Belo Horizonte, MG - Brasil. Telefone: (31) 99813-1636 E-mail: raissa.couto@hotmail.com	<i>Pesquisador responsável (2):</i> Prof. Dr. Cláudio Santiago Dias Júnior Endereço: Universidade Federal de Minas Gerais, Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas, Departamento de Sociologia. Avenida Antônio Carlos 6627, Pampulha 31270-901 - Belo Horizonte, MG - Brasil. Telefone: (31) 3409-5010 E-mail: claudio.austin@gmail.com
--	---

<i>Responsável Santa Casa de Misericórdia de BH:</i> Sr. André Luiz Veloso Endereço: R. Piauí, 420 - Santa Efigênia, Belo Horizonte - MG, 30150-320 (Centro de Nefrologia SCMBH) Telefone: 32388350 e-mail: andreveloso@santacasabh.org.br
---

Em caso de dúvidas de ordem ética você pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte pelo telefone (31)3238-8933, e-mail [comitedeetica@santacasabh.org.br](mailto:comitedeetica@santacasabh.org.br) ou no endereço: Rua Domingos Vieira, 590, Santa Efigênia, Belo Horizonte, MG – Brasil. CEP 30.150-240.

Para dúvidas de ordem ética, você também pode procurar o Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais pelo telefone 3409-4592, e-mail [coep@prpq.ufmg.br](mailto:coep@prpq.ufmg.br) ou no endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 – Unidade Administrativa II, 2º andar, sala 2005, Campus Pampulha, Belo Horizonte, MG – Brasil. CEP 31270-901.

Belo Horizonte, \_\_\_\_\_ de \_\_\_\_\_ de 20\_\_\_\_.

Após ter lido este termo de consentimento e esclarecido minhas dúvidas, dou meu consentimento de livre e espontânea vontade para participar deste estudo.

\_\_\_\_\_  
Nome do participante (em letra de forma)

\_\_\_\_\_  
Assinatura do participante ou representante legal

\_\_\_\_\_  
Data

*Obrigado pela sua colaboração e por merecer sua confiança.*

\_\_\_\_\_  
Nome (em letra de forma) e Assinatura do pesquisador

\_\_\_\_\_  
Data

## APENDICE 4 – DADOS DE IDENTIFICAÇÃO SOCIODEMOGRÁFICA

### DADOS DO RESPONDENTE:

Nome:

Qual o parentesco com a criança/adolescente em tratamento?

Idade:  Sexo: ( ) Feminino ( ) Masculino

Naturalidade:

Cor/raça: ( ) Branca ( ) Preta ( ) Amarela ( ) Parda ( ) Indígena

Qual a última série que cursou com aprovação?

- ( ) Alfabetização de jovens e adultos  
( ) 1° a 4° séries concluídos (antigo primário)  
( ) 5° a 8°/9° séries concluída (antigo 1° ciclo ginásial)  
( ) Ensino médio concluído (antigo 2° ciclo colegial)  
( ) Ensino superior concluído  
( ) Pós Graduação  
( ) Outros:

Religião ou culto:

Ocupação:

A renda mensal atual da sua família é:

- ( ) Suficiente ( ) Insuficiente ( ) Sobra dinheiro no final do mês

E antes da doença, a renda era:

- ( ) Suficiente ( ) Insuficiente ( ) Sobrava dinheiro no final do mês

Estado civil:

- ( ) Casado(a) ( ) Solteiro(a)  
( ) Desquitado(a) ou separado(a) ( ) Casado  
judicialmente ( ) Coabitação  
( ) Divorciado(a)  
( ) Viúvo(a)

**Vive com o pai da criança/adolescente em acompanhamento?** ( ) Sim ( ) Não

**Tem outros filhos?** ( ) Sim ( ) Não ( ) Não respondeu

**Quantos?** ( ) 1 ( ) 2 ( ) 3 ( ) Mais de 3

**Qual(s) a(s) idade(s)?**

**DADOS DA CRIANÇA/ADOLESCENTE:**

**Idade da criança/adolescente em tratamento:**

**Tempo de diagnóstico da criança/adolescente:**

**Tipo de tratamento da criança/adolescente:**

**Tempo de tratamento da criança/adolescente:**



## ANEXO 1 - INSTRUMENTO DE MEDIDA DE MANEJO FAMILIAR

Este questionário avalia como a sua família convive com uma criança com doença crônica.

### Instruções

Para cada afirmação deste questionário, pedimos que você dê uma nota de 1 a 5, sendo que 1 significa “discordo totalmente” e 5 indica “concordo totalmente”. Por favor responda a estas questões com base no que você pensa, não em como você pensa que os outros poderiam responder. Se (NOME DA CRIANÇA) possui mais de uma doença crônica, a palavra “doença” se refere a todos os diagnósticos juntos. Além disso, várias questões utilizam a palavra “família”. Ela se refere às pessoas que vivem na mesma casa que você, e que você considera como sendo da família.

### SEÇÃO 1 – a ser preenchida por qualquer família independente do casal morar junto

Por favor, marque um “x” no quadrado equivalente à sua resposta para cada questão.

	Discordo totalmente				Concordo Totalmente
	1	2	3	4	5
1. O dia a dia de (nome da criança) é parecido com o de outras crianças na mesma idade dele.					
2. A doença do (nome da criança) interfere no relacionamento da família.					
3. A doença do (nome da criança) requer visitas frequentes ao médico.					
4. Esperamos que (nome da criança) no futuro seja capaz de cuidar de sua doença					
5. (nome da criança) aproveita menos a vida por causa da sua doença.					
6. Cuidar da doença de (nome da criança) é frequentemente muito difícil.					
7. A doença de (nome da criança) é como uma montanha-russa, cheia de altos e baixos.					
8. A doença de (nome da criança) é a coisa mais importante em nossa família.					
9. É muito difícil para nós cuidar da doença de (nome da criança).					

	Discordo totalmente				Concordo Totalmente
	1	2	3	4	5
10. (nome da criança) participa de atividades que deseja apesar da sua doença.					
11. Nos preocupamos com o futuro do (nome da criança) por causa da sua doença.					
12. Lidar com a doença do (nome da criança) não exige muito tempo.					
13. Temos algumas ideias definidas acerca de como ajudar (nome da criança) a conviver com a doença.					
14. Apesar da sua doença, esperamos que, no futuro, (nome da criança) possa viver em sua própria casa.					
15. Nós temos condição financeira suficiente para pagar as despesas da doença do (nome da criança).					
16. (nome da criança) é diferente de outras crianças da mesma idade por causa de sua doença.					
17. É difícil saber quando a doença de (nome da criança) deve vir em primeiro lugar na família.					
18. Nós esperamos ter um futuro feliz com (nome da criança).					
19. Quando alguma coisa inesperada acontece em relação à doença de (nome da criança), nós geralmente sabemos como lidar.					
20. As amizades do (nome da criança) são diferentes por causa da sua doença.					
21. No futuro, nós esperamos dedicar menos tempo aos cuidados com a doença de (nome da criança).					
22. Uma doença como a que (nome da criança) tem torna a vida familiar muito difícil.					
23. As atividades de (nome da criança) raramente interferem nas outras atividades da família.					

	Discordo totalmente				Concordo Totalmente
	1	2	3	4	5
24. A doença de (nome da criança) requer frequentes internações hospitalares.					
25. Sentimos que estamos fazendo um bom trabalho no cuidado com o (nome da criança).					
26. Pessoas com a doença como a de (nome da criança) tem uma expectativa de vida normal.					
27. Geralmente é difícil saber se precisamos ser mais protetores com (nome da criança).					
28. Geralmente nos sentimos inseguros em relação ao que fazer para cuidar da doença de (nome da criança).					
29. No futuro, será mais difícil de cuidar da doença do (nome da criança).					
30. Nós pensamos sobre a doença do (nome da criança) o tempo todo.					
31. Parece que a doença de (nome da criança) controla a vida da nossa família.					
32. Muitas doenças são mais sérias do que a do (nome da criança).					
33. É difícil conseguir outras pessoas para nos ajudar com a doença do (nome da criança).					
34. Nós não conseguimos criar uma rotina para cuidar da doença do (nome da criança).					
35. É necessário muita organização para lidar com a doença de (nome da criança).					
36. Às vezes ficamos indecisos sobre como equilibrar a vida da família com a doença do (nome da criança).					
37. É difícil saber o que esperar da doença de (nome da criança) no futuro.					

	Discordo totalmente				Concordo Totalmente
	1	2	3	4	5
38. Mesmo com a doença de (nome da criança), nós temos uma vida familiar normal.					
39. (nome da criança) poderia se sair melhor na escola se não tivesse esta doença.					
40. Temos confiança de que podemos cuidar da doença de (nome da criança).					
41. Nós temos objetivos que nos ajudam a lidar com a doença do (nome da criança).					
42. É difícil adequar as atividades do cuidado do (nome da criança) à nossa rotina familiar.					
43. Lidar com a doença de (nome da criança) torna a vida familiar mais difícil.					
44. Nós sabemos quando (nome da criança) precisa agir como criança.					
45. É muito difícil manter uma vida normal com a doença que (nome da criança) tem.					

Isto encerra a seção 1.

A Seção 2 aborda aspectos do manejo familiar quando existem parceiros adultos na mesma casa. O termo “parceiros” se refere ao cônjuge ou companheiro que vive na mesma casa.

Se você atualmente mora com um parceiro, por favor continue com o questionário na próxima página. Caso contrário, por favor pare por aqui.

## SEÇÃO 2

As questões nesta próxima seção referem-se a você e seu parceiro. Para cada afirmação deste questionário, pedimos que você dê uma nota de 1 a 5, sendo que 1 significa “discordo totalmente” e 5 indica “concordo totalmente”. Novamente, por favor responda a estas questões com base no que você pensa, não em como você pensa que seu parceiro ou os outros poderiam responder.

	Discordo totalmente				Concordo Totalmente
	1	2	3	4	5
46. Nossa família é mais unida pela maneira como lidamos com a doença de (nome da criança).					
47. Meu companheiro(a) e eu temos ideias diferentes sobre a gravidade da doença de (nome da criança).					
48. Estou satisfeito com a maneira como eu e meu companheiro(a) cuidamos juntos da doença de (nome da criança).					
49. Eu e meu companheiro(a) discutimos sobre como lidar com a doença do (nome da criança).					
50. Eu e meu companheiro(a) sempre conversamos antes de tomar qualquer decisão sobre os cuidados com (nome da criança).					
51. Eu e meu companheiro(a) temos ideias parecidas sobre como deveríamos criar o (nome da criança).					
52. Estou insatisfeito(a) com a forma como eu e meu companheiro(a) compartilhamos os cuidados com a doença do (nome da criança)..					
53. Eu e meu companheiro(a) apoiamos um ao outro nos cuidados com a doença do (nome da criança).					

## ANEXO 2 – CARTA DE APRESENTAÇÃO DA PESQUISADORA



Universidade Federal de Minas Gerais  
Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas  
Departamento de Sociologia

Belo Horizonte, 06 de novembro de 2018.

Senhor(a) Coordenador(a),

Vimos por intermédio desta, apresentar a aluna **Raissa Cristina Abreu Couto**, regularmente matriculada no Programa de Pós-Graduação em Sociologia (nº de matrícula **2016651339**) da **Universidade Federal de Minas Gerais**. A referida aluna está desenvolvendo sua tese de doutorado cujo título é: "**Mudanças, adaptações e superações: a família frente a doença renal crônica infantil**" sob minha orientação - Professor Doutor Cláudio Santiago Dias Junior. O objetivo principal da pesquisa é o de compreender como o diagnóstico de uma doença renal crônica e seus consequentes tratamentos em crianças e adolescentes afetam a dinâmica familiar destes indivíduos. Os procedimentos metodológicos da pesquisa serão: realização de entrevistas com familiares e/ou responsáveis pelos pacientes pediátricos em tratamento podendo ser realizadas dentro da instituição ou em suas casas de acordo com a preferência do entrevistado, bem como a aplicação de um pequeno questionário padrão. As entrevistas terão respaldo no Conselho de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP/UFMG e os pacientes que concordarem em ser entrevistados deverão assinar o Termo de Consentimento Livre Esclarecido – TCLE. A instituição hospitalar, bem como os pacientes envolvidos não terão nenhum gasto pela participação no estudo e também não receberão pagamento pelo mesmo. Os resultados do estudo serão sempre apresentados como o retrato de um grupo e não de uma pessoa. Dessa forma, as identidades dos pacientes e seus responsáveis serão preservadas quando o material dos registros for utilizado, seja para propósitos de publicação científica ou educativa. Por isso, gostaria de contar com sua colaboração no sentido de viabilizar a condução das atividades vinculadas ao referido projeto: acesso ao recinto e aos responsáveis pelos pacientes pediátricos em tratamento por esta instituição.

Atenciosamente,

Prof. Doutor Cláudio Santiago Dias Junior  
Departamento de Sociologia

## ANEXO 3 – CARTA DE CIÊNCIA DO PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA/UFMG DO DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA



Universidade Federal de Minas Gerais  
Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas  
Departamento de Sociologia -  
Programa de Pós Graduação em Sociologia

### DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins, que **Raíssa Cristina Abreu Couto**, matrícula 2016651339, é aluna regularmente matriculada no curso de Doutorado do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais.

A aluna está desenvolvendo o projeto "*Mudanças, adaptações e superações: a família frente à doença renal crônica infantil*" sob a orientação do professor Cláudio Santiago Dias Júnior.

Declaro ainda que o Programa está a par e apoia o desenvolvimento da pesquisa da aluna.

Belo Horizonte, 14 de novembro de 2018.

Prof. Dra. Ludmila Mendonça Lopes Ribeiro  
SUBCOORDENADORA  
Programa de Pós-Graduação  
em Sociologia/UFMG

Profa. Dra. Ludmila Mendonça Lopes Ribeiro

Subcoordenadora do Colegiado de Pós-Graduação em Sociologia  
FAFICH/UFMG

## ANEXO 4 – CARTA DE APROVAÇÃO AD REFERENDUM DO PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA/UFMG AO DESENVOLVIMENTO DA PESQUISA



Universidade Federal de Minas Gerais  
Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas  
Departamento de Sociologia -  
Programa de Pós Graduação em Sociologia

### DECLARAÇÃO

Declaro para os devidos fins, que o Projeto da aluna de doutorado **Raíssa Cristina Abreu Couto**, intitulado “Mudanças, adaptações e superações: a família frente à doença renal crônica infantil”, foi aprovado Ad referendum pelo Colegiado do Programa de Pós-Graduação em Sociologia da Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas da Universidade Federal de Minas Gerais.

Belo Horizonte, 14 de novembro de 2018.

Prof. Dra. Ludmila Mendonça Lopes Ribeiro  
SUBCOORDENADORA  
Programa de Pós-Graduação  
em Sociologia/UFMG

Prof. Dra. Ludmila Mendonça Lopes Ribeiro  
Subcoordenadora do Colegiado de Pós-Graduação em Sociologia  
FAFICH/UFMG

Av. Antônio Carlos, 6627 – Pampulha - 31.270-901 - Belo Horizonte – MG - Tel. (31) 3409 5031  
e-mail: ppgs@fafich.ufmg.br



## ANEXO 5 – PARECER CONSUBSTANCIADO DO PROGRAMA DE PÓS GRADUAÇÃO EM SOCIOLOGIA/UFMG



Universidade Federal de Minas Gerais  
Faculdade de Filosofia e Ciências Humanas  
Departamento de Sociologia -  
Programa de Pós Graduação em Sociologia

Parecer consubstanciado referente ao projeto "Mudanças, adaptações e superações: a família frente à doença renal crônica infantil".

### Histórico

No dia 13 de novembro de 2018 recebi do Programa de Pós-Graduação em Sociologia (PPGS), da Universidade Federal de Minas Gerais (UFMG), o projeto intitulado "Mudanças, adaptações e superações: a família frente à doença renal crônica infantil", da aluna Raissa Cristina Abreu Couto, regularmente matriculada no PPGS e orientada pelo Professor Doutor Claudio Santiago Dias Junior, para análise e emissão de parecer.

### Análise

De acordo com as informações presentes no projeto, o objetivo do trabalho é compreender como o diagnóstico de uma doença renal crônica e seus consequentes tratamentos em crianças e adolescentes afetam a dinâmica familiar destes indivíduos. Para realizar esta pesquisa, o aluno proponente realizará entrevistas semiestruturadas com os responsáveis pelas crianças/adolescentes em tratamento dialítico e acompanhamento pós-transplante renal, também serão aplicados dois questionários distintos a estes mesmos sujeitos.

O primeiro questionário terá a finalidade de construir o perfil dos entrevistados (questionário sócio-demográfico) e o segundo questionário avaliará como a família convive com a doença crônica da criança. Estão previstas a realização de 60 entrevistas, mas o critério de saturação será observado.

O projeto será encaminhado para os comitês de ética dos hospitais selecionados e também para o comitê de ética da UFMG.

### Mérito

O projeto apresentado possui todas as qualidades esperadas para uma pesquisa em nível de doutorado. A discussão está bem desenvolvida e articulada com a literatura da área, as questões de pesquisa e hipóteses apresentadas apresentam coerência e revelam grandes possibilidades de avanços para a sociologia da saúde, não só da UFMG quanto do Brasil, uma vez que tal tema é muito pouco discutido na área. A metodologia se mostra suficiente para o cumprimento dos objetivos do trabalho proposto.

### Voto

Diante do exposto, que demonstra o alto grau de qualidade do projeto e a importância do mesmo para o PPGS, voto pela aprovação.

Prof. Bráulio Figueiredo Alves da Silva  
Professor Adjunto

Departamento de Sociologia/Programa de Pós-Graduação em Sociologia

Av. Antônio Carlos, 6627 – Pampulha - 31.270-901 - Belo Horizonte – MG - Tel. (31) 3409 5031  
e-mail: ppgs@fafich.ufmg.br

Assinatura do(a) responsável pelo Programa de Pós-Graduação em Sociologia  
Data: 21/01/2019

## ANEXO 6 – PARECER CONSUBSTANCIADO COMITÊ DE ÉTICA UFMG

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

Título da Pesquisa: Mudanças, adaptações e superações: A família frente à doença renal crônica infantil

Pesquisador: Cláudio Santiago Dias Júnior

Área Temática:

Versão: 2

CAAE: 06911018.5.0000.5149

Instituição Proponente: UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS

Patrocinador Principal: Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

Número do Parecer: 3.284.651

#### Apresentação do Projeto:

Trata-se de versão do projeto que responde diligências do parecer de número 3.258.079.

Apresentação inalterada em relação ao referido parecer.

A doença renal crônica (DRC) tem sido atualmente considerada uma "epidemia de crescimento alarmante". (SIVIERO, MACHADO, RODRIGUES, 2013, p. 5). Sua prevalência é bastante elevada, tendo sido em 2016 de 596 pacientes por milhão da população (SESSO et al, 2017). Dentre os pacientes em diálise naquele ano, 0,3% tinham 12 anos ou menos e 0,9% tinham entre 13-19 anos. (SESSO et al, 2017). Apesar de representarem uma parcela pequena da população afetada pela DRC, as crianças e adolescentes sofrem profundamente com a doença que pode gerar danos irreversíveis a tais indivíduos. Abrahão (2010) mostra que crianças com doença renal crônica tendem a ter inúmeras doenças associadas, que geram novas e inesperadas demandas tanto aos próprios doentes quanto a suas famílias. Assim, no processo que se desencadela, a família é chamada a responder às necessidades de cuidado e ganha papel de destaque no suporte ao doente. Por este motivo, a família como um todo sofre alterações. Alterações de papéis exercidos dentro da família, mudanças na dinâmica social e econômica desta, e até mesmo mudanças na forma como este grupo passa a se enxergar são relatados por pesquisadores da temática, contudo a análise das estratégias de enfrentamento, significação da doença, formas de adaptação às necessidades do doente, e maneira como a posição dos indivíduos na sociedade (classe, gênero, profissão e educação) afeta a elaboração e prática das estratégias desenvolvidas pela família para

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad S/ 2005

Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901

UF: MG Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: [ceep@prpq.ufmg.br](mailto:ceep@prpq.ufmg.br)

Continuação do Parecer: 3.284.661

o enfrentamento da situação de descobrimento e tratamento de uma doença crônica de um de seus membros (a criança ou adolescente), não ficam completamente claras em inúmeros trabalhos observados. Sendo assim, o presente trabalho será um esforço de elucidar tais suas experiências.

**Objetivo da Pesquisa:**

Conforme formulário de informações básicas atual:

**Objetivo Primário:**

O presente trabalho tem como objetivo geral compreender como o diagnóstico de uma doença renal crônica e seus consequentes tratamentos em crianças e adolescentes afetam a dinâmica familiar destes indivíduos.

**Objetivo Secundário:**

-Analisar como a experiência de adoecimento e tratamento(s) dialítico(s) da criança/ adolescente impactou na dinâmica social dos responsáveis em relação ao trabalho formal e de cuidados familiares;-Analisar como a experiência de adoecimento e tratamento(s) dialítico(s) da criança/ adolescente impactou na dinâmica social dos responsáveis em relação à conjugalidade;-Analisar como a experiência de adoecimento e tratamento(s) dialítico(s) da criança/ adolescente impactou na sociabilidade e papel social que os irmãos da criança/ adolescente doente costumavam ter, quando for o caso.-

Analisar como a experiência de adoecimento e tratamento(s) dialítico(s) da criança/ adolescente impactou na dinâmica social da própria criança doente.-Identificar e analisar a rede de apoio social dos responsáveis pela criança ou adolescente doente.

**Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

Segundo o pesquisador, esta pesquisa prevê como risco para o sujeito participante a possibilidade de provocar sentimentos de constrangimento por tratar de questões sobre a vivência da família frente a doença crônica da criança/adolescente. Por este motivo, os sujeitos entrevistados poderão se recusar a participar ou a responder algumas das questões a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo pessoal se esta for a decisão do mesmo. Segundo o pesquisador a pesquisa não apresenta nenhum benefício imediato para os sujeitos entrevistados. Contudo, é importante observar como mostra Mendes (2004), que existe uma tendência dos governos se voltarem às famílias apelando a estas por ajuda no cuidado de seus membros com doenças crônicas. Tal apelo seria justificado pelas situações econômicas que os países se encontram e que demandam contenção de despesas públicas nas áreas de saúde, principalmente para casos de doenças crônicas que são agravos de longuíssima duração e que, portanto demandariam de uma forma mais constante e onerosa os cofres públicos. Assim, as famílias se tornam elo fundamental de

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad SI 2005  
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901  
UF: MG Município: BELO HORIZONTE  
Telefone: (31)3409-4582

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 3.284.651

promoção de saúde não somente de seus membros, mas da sociedade como um todo. Por este motivo, acredita-se que é importante conhecer suas estratégias de enfrentamento e significação da doença, suas formas de adaptação às necessidades do doente e como a posição destes indivíduos na sociedade (classe, gênero, profissão e educação) afeta a elaboração e prática das estratégias desenvolvidas. O conhecimento de tais fatos pode fornecer informações para a sociedade e o Estado melhor se adaptarem às situações de doenças crônicas que tem crescido cada vez mais nas sociedades modernas.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

No projeto serão entrevistados os responsáveis pelas crianças e adolescentes que estejam em tratamento dialítico ou em acompanhamento médico pós-transplante renal que forem pais, irmãos, se maiores de idade, ou outros indivíduos que sejam responsáveis legais pelo menor. Os mesmos serão localizados e abordados em duas distintas localidades, no centro de hemodiálise do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC/UFMG) e no centro de nefrologia da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte. Tal localização poderá ocorrer pelo acesso à lista dos pacientes em tratamento (nomes em prontuários) e pela observação prévia da pesquisadora da dinâmica entre pacientes, seus responsáveis e equipe médica enquanto permanecem nas dependências dos respectivos centros hospitalares. Uma vez localizados, estes indivíduos serão abordado pela pesquisadora podendo esta estar acompanhada por algum membro da equipe de funcionários, caso estes considerem necessário tal cuidado para o melhor recebimento dos sujeitos que serão entrevistados.

Tendo então sido abordados e aceitado participar da pesquisa, será marcada a data e hora de realização da entrevista que ocorrerá no local em que o entrevistado considerar mais conveniente, podendo ser dentro das dependências do próprio hospital

ou em outra localidade. Estão previstas a realização de 60 entrevistas, mas o critério de saturação será observado. Seguindo o preconizado pelos comitês de ética, todos os entrevistados deverão assinar um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) quando da realização da entrevista e do questionário. De acordo com as informações apresentadas, o projeto, tem como objetivo central compreender como o diagnóstico de uma doença renal crônica e seus tratamentos em crianças e adolescentes podem afetar a dinâmica familiar. Esta avaliação será realizada através de dois questionários: 1- construção do perfil sócio demográfico dos entrevistados; 2- coleta de informações de como a

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2ª Ad S/ 2005  
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901  
UF: MG Município: BELO HORIZONTE  
Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpq.ufmg.br

Continuação do Parecer: 3.284.651

família convive com a doença crônica da criança e adolescente. A estimativa da população estudada será de 60 entrevistados.

O projeto é bem delineado e será importante para o público alvo da pesquisa.

Pendências do parecer de número 3.256.079 foram atendidas, a saber:

1- Anexar a declaração da Gerência de Ensino e Pesquisa (GEP) do HC-UFMG/Ebserh.

Resposta: pesquisadores excluíram o HC do estudo, e incluíram a Santa Casa como coparticipante.

2- Incluir no TCLE o local (com todas as informações) onde serão guardados os questionários e as gravações realizadas com os participantes. 3- Informar os benefícios da pesquisa. 4- Informar a duração média das entrevistas e quantas vezes serão realizadas. 5- Informar o correio eletrônico dos pesquisadores. 6- No TCLE informa que será um pequeno questionário, mas na metodologia informa que são 2. Deixar a informação clara no TCLE.

Resposta dos pesquisadores às pendências de número 2 a 6: foram realizadas alterações pertinentes no TCLE em novo documento anexado à Plataforma Brasil.

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

Termos adequados, para o trabalho do CEP-UFMG.

**Recomendações:**

Pesquisadores devem atender as exigências do CEP da Santa Casa para realizar a pesquisa, pois os CEPs da UFMG e da Santa Casa são independentes.

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

Projeto aprovado no âmbito do CEP-UFMG.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Tendo em vista a legislação vigente (Resolução CNS 466/12), o CEP-UFMG recomenda aos Pesquisadores: comunicar toda e qualquer alteração do projeto e do termo de consentimento via emenda na Plataforma Brasil, informar imediatamente qualquer evento adverso ocorrido durante o desenvolvimento da pesquisa (via documental encaminhada em papel), apresentar na forma de notificação relatórios parciais do andamento do mesmo a cada 06 (seis) meses e ao término da pesquisa encaminhar a este Comitê um sumário dos resultados do projeto (relatório final).

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad S1 2005  
Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901  
UF: MG Município: BELO HORIZONTE  
Telefone: (31)3409-4592 E-mail: coep@prpq.ufmg.br

UNIVERSIDADE FEDERAL DE  
MINAS GERAIS



Continuação do Parecer: 3.284.851

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_PROJETO_1272030.pdf	11/04/2019 13:56:25		Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	11/04/2019 13:55:42	Raíssa Cristina Abreu Couto	Aceito
Outros	Pendencia.pdf	11/04/2019 13:53:09	Raíssa Cristina Abreu Couto	Aceito
TCE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	Novo_TERMOS_DE_CONSENTIMENTO_LIVRE_E_ESCLARECIDO.pdf	11/04/2019 13:38:49	Raíssa Cristina Abreu Couto	Aceito
Outros	4.pdf	23/01/2019 15:31:58	Raíssa Cristina Abreu Couto	Aceito
Outros	3_Desenvolvimento_da_Pesquisa.pdf	23/01/2019 15:31:19	Raíssa Cristina Abreu Couto	Aceito
Outros	5_Parecer.pdf	23/01/2019 15:16:34	Raíssa Cristina Abreu Couto	Aceito
Folha de Rosto	folha_de_rosto_plataforma_Brasil.pdf	17/12/2018 17:56:30	Raíssa Cristina Abreu Couto	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BELO HORIZONTE, 25 de Abril de 2019

Assinado por:  
Eliane Cristina de Freitas Rocha  
(Coordenador(a))

Endereço: Av. Presidente Antônio Carlos, 6627 2º Ad S/C 2005

Bairro: Unidade Administrativa II CEP: 31.270-901

UF: MG Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3409-4592

E-mail: coep@prpc.ufmg.br

**ANEXO 7 – CARTA DE ANUÊNCIA – CASA DE ACOLHIDA PADRE EUSTÁQUIO - CAPE**

**CARTA DE ANUÊNCIA  
CASA DE ACOLHIDA PADRE EUSTÁQUIO – CAPE**

Declaro, para os devidos fins, estar ciente da realização da pesquisa “MUDANÇAS, ADAPTAÇÕES E SUPERAÇÕES: A FAMÍLIA FRENTE À DOENÇA RENAL CRÔNICA INFANTIL”,

sob a responsabilidade do (a) pesquisador (a) **Cláudio Santiago Dias Júnior** e da aluna assistente de pesquisa **Raissa Cristina Abreu Couto**.

A pesquisa tem como objetivo **compreender como o diagnóstico de uma doença renal crônica e seus consequentes tratamentos em crianças e adolescentes afetam a dinâmica familiar destes indivíduos.**

A ser desenvolvida na **Casa De Acolhida Padre Eustáquio – CAPE**.

Em relação à pesquisa supracitada, asseguro que o acesso dos pesquisadores ao local de desenvolvimento da pesquisa, só será autorizado após a emissão do PARECER DE APROVAÇÃO do Comitê de Ética em Pesquisa da Universidade Federal de Minas Gerais - UFMG.

Declaro que como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.

Belo Horizonte, 03 de maio, de 2019.

  
Izabela Machado Delfim

Assinatura do responsável institucional

e  
Carimbo com identificação ou CNPJ

**ANEXO 8 – DECLARAÇÃO DE RESPONSABILIDADE E COMPROMISSO DO  
PESQUISADOR RESPONSÁVEL – SANTA CASA BH**



**DECLARAÇÃO DE RESPONSABILIDADE E COMPROMISSO DO  
PESQUISADOR RESPONSÁVEL**

Eu, **Cláudio Santiago Dias Júnior** pesquisador responsável pela pesquisa intitulada **“MUDANÇAS, ADAPTAÇÕES E SUPERAÇÕES: A FAMÍLIA FRENTE À DOENÇA RENAL CRÔNICA INFANTIL”** e minha aluna, assistente da pesquisa, **Raíssa Cristina Abreu Couto**, declaramos estar cientes e que cumprimos os termos da Resolução 466/12 do Conselho Nacional de Saúde do Ministério da Saúde e declaramos:

- I. Assumir o compromisso de zelar pela privacidade e sigilo das informações;
- II. tornar os resultados desta pesquisa públicos sejam eles favoráveis ou não; e,
- III. comunicar o Comitê de Ética em Pesquisa Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte – CEP-SCMBH sobre qualquer alteração no projeto de pesquisa, nos relatórios anuais ou através de comunicação protocolada, que nos forem solicitadas.

Belo Horizonte, 29 de Abril de 20 19.

Assinatura do pesquisador principal

Assinatura aluna assistente da pesquisa

Prof. Cláudio Santiago Dias Jr.  
Chefe do Departamento de Sociologia



## ANEXO 9 – DECLARAÇÃO INFRAESTRUTURA E INSTALAÇÕES – SANTA CASA BH



### DECLARAÇÃO DE INFRAESTRUTURA E INSTALAÇÕES Santa Casa de Belo Horizonte

**Pesquisador Responsável:** Cláudio Santiago Dias Júnior

**Título do estudo:** “MUDANÇAS, ADAPTAÇÕES E SUPERAÇÕES: A FAMÍLIA FRENTE À DOENÇA RENAL CRÔNICA INFANTIL”,

**Nome do estudo:** “MUDANÇAS, ADAPTAÇÕES E SUPERAÇÕES: A FAMÍLIA FRENTE À DOENÇA RENAL CRÔNICA INFANTIL”,

**Patrocinador:** Financiamento próprio

A Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte localiza-se à Avenida Francisco Sales, 1111, Belo Horizonte – MG, CEP 30.150-221. O atendimento assistencial é realizado pelo Complexo Hospitalar José Maria Alkmim, formado pelo Hospital Emygdio Germano (Hospital Central) e Hospital São Lucas. A unidade assistencial é pioneira na inclusão de novos serviços de atenção à saúde, destacando-se por oferecer atendimento em 37 especialidades médicas. Com atendimento predominante para os pacientes oriundos do Sistema Único de Saúde – SUS, o Hospital é referência em internações e procedimentos de média e alta complexidade. Hoje possui 971 leitos SUS, divididos entre as seguintes especialidades, todas elas em parceria com a Prefeitura de Belo Horizonte e os Governos Federal e Estadual:

Especialidade	Nº de Leitos
BUCO MAXILO FACIAL	2
CARDIOLOGIA	80
CIRURGIA GERAL	28
GASTROENTEROLOGIA	4
GINECOLOGIA	2
CIRÚRGICO/DIAGNÓSTICO/TERAPÉUTICO	4
NEFROLOGIA/AUROLOGIA	10
NEUROCIRURGIA	31
OBSTETRÍCIA CIRÚRGICA	30
OFTALMOLOGIA	2
ONCOLOGIA	28
ORTOPEDIATRAUMATOLOGIA	31
OTORRINOLARINGOLOGIA	6
PLÁSTICA	4
TORÁXICA	2
CARDIOLOGIA	34
CLÍNICA GERAL	202

CRÔNICOS	65
DERMATOLOGIA	4
HEMATOLOGIA	13
NEFROUROLOGIA	25
NEUROLOGIA	9
OBSTETRÍCIA CLÍNICA	14
ONCOLOGIA	20
PEDIATRIA CLÍNICA	48
PNEUMOLOGIA	25
TRANSPLANTE	29
PEDIATRIA CIRÚRGICA	30
INTERCORRÊNCIA PÓS-TRANSPLANTE	4
UTI ADULTO - TIPO II	81
UTI ADULTO - TIPO III	29
UTI PEDIÁTRICA - TIPO II	2
UTI PEDIÁTRICA - TIPO III	18
UTI NEONATAL - TIPO II	20
UTI CORONARIANA TIPO II - UCO TIPO II	20
UNIDADE DE CUIDADOS INTERMED NEONATAL CONVENCIONAL	12
UNIDADE DE CUIDADOS INTERMED NEONATAL CANGURU	3

Em sua estrutura predial concentra-se, entre outros, a Maternidade Hilda Brandão, composta pelo Pronto Atendimento Obstétrico, Bloco Obstétrico, Alojamento Conjunto, Alojamento Materno, Posto de Coleta de Leite Humano, Unidade de Cuidados Progressivos Neonatais, Terapia Intensiva, Cuidados Intermediários. A Santa Casa de Belo Horizonte também conta com Centros de Tratamento Intensivo Adulto e Infantil, Enfermarias das Especialidades Clínicas e Cirúrgicas e o Centro Cirúrgico com 19 salas de cirurgia. A Santa Casa conta ainda com Serviços Assistenciais de Apoio como o Centro de Diagnóstico e Tratamento – CDT, que é responsável pelo diagnóstico e atividades terapêuticas aos pacientes através dos seus 16 tipos de exames; o Centro de Nefrologia, com certificação "Acreditado Pleno – Nível II" pela Organização Nacional de Acreditação – ONA; a Clínica de Olhos, pioneira na Capital, com mais de 100 anos de atividade; e o Serviço de Oncologia que possui a Clínica Oncológica e Centros de Radioterapia e Quimioterapia. O Grupo Santa Casa possui ainda o Centro de Especialidades Médicas Dr. Dario de Faria Tavares – CEM, que oferece à população ambulatorio com 32 especialidades médicas e 16 tipos de exames, sendo 64 consultórios modernamente equipados e 25 salas de exames.

Atendendo as Normas Internacionais para Condução de Estudos, o **centro de nefrologia da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte** da Santa Casa de Belo Horizonte possui infra-estrutura e instalações adequadas para o desenvolvimento de protocolos em pesquisa clínica.

\_\_\_\_\_  
Dr. Carlos Renato de Melo Couto

Diretor Executivo da Presidência  
Santa Casa de Belo Horizonte

Data: \_\_\_\_/\_\_\_\_/\_\_\_\_

  
Cláudio Santiago Dias Júnior Prof. Cláudio Santiago Dias Jr.  
Chefe do Departamento de Nefrologia

Data: 30/04/2019

## ANEXO 10 – DECLARAÇÃO ANUÊNCIA– SANTA CASA BH



### CARTA DE ANUÊNCIA

Declaro, para os devidos fins, estar ciente da realização da pesquisa “MUDANÇAS, ADAPTAÇÕES E SUPERAÇÕES: A FAMÍLIA FRENTE À DOENÇA RENAL CRÔNICA INFANTIL”, e declaro que farei o acompanhamento da pesquisa que está sob a responsabilidade do (a) pesquisador (a) **Cláudio Santiago Dias Júnior** e da aluna assistente de pesquisa **Raíssa Cristina Abreu Couto**.

A pesquisa, que tem como objetivo **compreender como o diagnóstico de uma doença renal crônica e seus consequentes tratamentos em crianças e adolescentes afetam a dinâmica familiar destes indivíduos**.

A ser desenvolvida no **centro de nefrologia da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte**.

Em relação à pesquisa supracitada, asseguro que o acesso dos pesquisadores ao local de desenvolvimento da pesquisa, só será autorizado após a emissão do **PARECER DE APROVAÇÃO** do Comitê de Ética em Pesquisa Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte – CEP SCMBH.

Declaro, ainda, que conheço e cumprirei os requisitos da Resolução CNS 466/12 e suas complementares e como esta instituição tem condições para o desenvolvimento deste projeto, autorizo sua execução.

Belo Horizonte, 08 de Maio de 20 19.

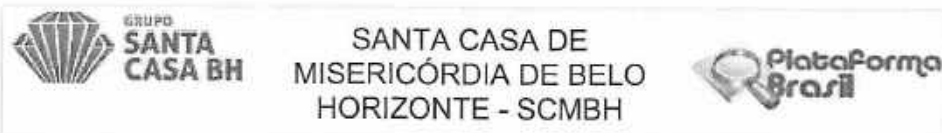
  
André Luiz Moraes Veloso  
Coordenador de Nefrologia  
Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte  
Matrícula 19953

Assinatura do responsável institucional ou setorial

e

Carimbo com identificação ou CNPJ

## ANEXO 11 – PARECER CONSUBSTANCIADO COMITÊ DE ÉTICA SANTA CASA BH



### PARECER CONSUBSTANCIADO DO CEP

Elaborado pela Instituição Coparticipante

#### DADOS DO PROJETO DE PESQUISA

**Título da Pesquisa:** Mudanças, adaptações e superações: A família frente à doença renal crônica infantil

**Pesquisador:** Cláudio Santiago Dias Júnior

**Área Temática:**

**Versão:** 2

**CAAE:** 06911018.5.3001.5138

**Instituição Proponente:** Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte - SCMBH

**Patrocinador Principal:** Financiamento Próprio

#### DADOS DO PARECER

**Número do Parecer:** 3.402.324

#### Apresentação do Projeto:

**Desenho:**

Serão entrevistados os responsáveis pelas crianças e adolescentes que estejam em tratamento dialítico ou em acompanhamento médico pós-transplante renal que forem pais, irmãos, se maiores de idade, ou outros indivíduos que sejam responsáveis legais pelo menor. Os mesmos serão localizados e abordados em duas distintas localidades, no centro de hemodiálise do Hospital das Clínicas da Universidade Federal de Minas Gerais (HC/UFMG) e no centro de nefrologia da Santa Casa de Misericórdia de Belo Horizonte. Tal localização poderá ocorrer pelo acesso à lista dos pacientes em tratamento (nomes em prontuários) e pela observação prévia da pesquisadora da dinâmica entre pacientes, seus responsáveis e equipe médica enquanto permanecem nas dependências dos respectivos centros hospitalares. Uma vez localizados, estes indivíduos serão abordado pela pesquisadora podendo esta estar acompanhada por algum membro da equipe de funcionários, caso estes considerem necessário tal cuidado para o melhor recebimento dos sujeitos que serão entrevistados.

Tendo então sido abordados e aceitado participar da pesquisa, será marcada a data e hora de realização da entrevista que ocorrerá no local em que o entrevistado considerar mais conveniente, podendo ser dentro das dependências do próprio hospital ou em outra localidade. Estão previstas a realização de 60 entrevistas, mas o critério de

**Endereço:** Rua Domingos Vieira 590  
**Bairro:** Santa Efigênia **CEP:** 30.150-240  
**UF:** MG **Município:** BELO HORIZONTE  
**Telefone:** (31)3238-8933 **Fax:** (31)3238-8933 **E-mail:** comitedeetica@santacasabh.org.br



SANTA CASA DE  
MISERICÓRDIA DE BELO  
HORIZONTE - SCMBH



Continuação do Parecer: 3.482.304

saturação será observado. Seguindo o preconizado pelos comitês de ética, todos os entrevistados deverão assinar um termo de consentimento livre e esclarecido (TCLE) quando da realização da entrevista e do questionário.

#### **Objetivo da Pesquisa:**

##### **Objetivo Primário:**

O presente trabalho tem como objetivo geral compreender como o diagnóstico de uma doença renal crônica e seus consequentes tratamentos em crianças e adolescentes afetam a dinâmica familiar destes indivíduos.

##### **Objetivo Secundário:**

-Analisar como a experiência de adoecimento e tratamento(s) dialítico(s) da criança/ adolescente impactou na dinâmica social dos responsáveis em relação ao trabalho formal e de cuidados familiares;-Analisar como a experiência de adoecimento e tratamento(s) dialítico(s) da criança/ adolescente impactou na dinâmica social dos responsáveis em relação à conjugalidade;-Analisar como a experiência de adoecimento e tratamento(s) dialítico(s) da criança/ adolescente impactou na sociabilidade e papel social que os irmãos da criança/ adolescente doente costumavam ter, quando for o caso.-  
Analisar como a experiência de adoecimento e tratamento(s) dialítico(s) da criança/ adolescente impactou na dinâmica social da própria criança doente.-Identificar e analisar a rede de apoio social dos responsáveis pela criança ou adolescente doente.

#### **Avaliação dos Riscos e Benefícios:**

##### **Riscos:**

Esta pesquisa prevê como risco para o sujeito participante a possibilidade de provocar sentimentos de constrangimento por tratar de questões sobre a vivência da família frente a doença crônica da criança/adolescente. Por este motivo, os sujeitos entrevistados poderão se recusar a participar ou a responder algumas das questões a qualquer momento, não havendo nenhum prejuízo pessoal se esta for a decisão do mesmo.

##### **Benefícios:**

A pesquisa não apresenta nenhum benefício imediato para os sujeitos entrevistados. Contudo, é importante observar como mostra Mendes (2004),

Endereço: Rua Domingos Vieira 590  
Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.150-240  
UF: MG Município: BELO HORIZONTE  
Telefone: (31)3238-8933 Fax: (31)3238-8933 E-mail: comitedeetica@santacasabh.org.br



SANTA CASA DE  
MISERICÓRDIA DE BELO  
HORIZONTE - SCMBH



Continuação do Parecer: 3.402.324

que existe uma tendência dos governos se voltarem às famílias apelando a estas por ajuda no cuidado de seus membros com doenças crônicas. Tal apelo seria justificado pelas situações econômicas que os países se encontram e que demandam contenção de despesas públicas nas áreas de saúde, principalmente para casos de doenças crônicas que são agravos de longuíssima duração e que, portanto demandariam de uma forma mais constante e onerosa os cofres públicos. Assim, as famílias se tornam elo fundamental de promoção de saúde não somente de seus membros, mas da sociedade como um todo. Por este motivo, acredita-se que é importante conhecer suas estratégias de enfrentamento e significação da doença, suas formas de adaptação às necessidades do doente e como a posição destes indivíduos na sociedade (classe, gênero, profissão e educação) afeta a elaboração e prática das estratégias desenvolvidas. O conhecimento de tais fatos pode fornecer informações para a sociedade e o Estado melhor se adaptarem às situações de doenças crônicas que tem crescido cada vez mais nas sociedades modernas.

**Comentários e Considerações sobre a Pesquisa:**

As questões foram atendidas segundo parecer anterior. Inconsistências corrigidas .

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

Adicionados novo TCLE e carta de resposta às pendências.

**Recomendações:**

nada a declarar

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

Não foram observados óbices éticos na emenda proposta. Assim diante do exposto, esse CEP, de acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação da emenda proposta ao projeto de pesquisa. Por favor acessar a plataforma Brasil para informações do parecer consubstanciado completo. Atenção ao envio de relatórios semestrais, anuais e finais é requerida.

**Considerações Finais a critério do CEP:**

Não foram observados óbices éticos na emenda proposta. Assim diante do exposto, esse CEP, de

Endereço: Rua Domingos Vieira 590  
Bairro: Santa Efigênia CEP: 30.150-240  
UF: MG Município: BELO HORIZONTE  
Telefone: (31)3238-8933 Fax: (31)3238-8933 E-mail: comitedeetica@santacasabh.org.br

Página 03 de 05

Continuação do Parecer: 3.402.324

acordo com as atribuições definidas na Resolução CNS nº 466 de 2012 e na Norma Operacional nº 001 de 2013 do CNS, manifesta-se pela aprovação da emenda proposta ao projeto de pesquisa. Por favor acessar a plataforma Brasil para informações do parecer consubstanciado completo. Atenção ao envio de relatórios semestrais, anuais e finais é requerida.

**Este parecer foi elaborado baseado nos documentos abaixo relacionados:**

Tipo Documento	Arquivo	Postagem	Autor	Situação
Informações Básicas do Projeto	PB_INFORMAÇÕES_BÁSICAS_DO_P ROJETO_1343279.pdf	05/06/2019 11:35:31		Aceito
TCLE / Termos de Assentimento / Justificativa de Ausência	TCLE_SCMBH.pdf	05/06/2019 11:32:35	Cláudio Santiago Dias Júnior	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto_SCMBH.pdf	05/06/2019 11:31:37	Cláudio Santiago Dias Júnior	Aceito
Outros	Pendencia_SCMBH.pdf	05/06/2019 11:30:23	Cláudio Santiago Dias Júnior	Aceito
Outros	anuencia_acompanhamento_nefrologia.pdf	08/05/2019 10:51:01	JOALENE GONCALVES DE ALMEIDA	Aceito
Outros	carta_anuencia_ClaudioSantiago.pdf	07/05/2019 10:34:18	JOALENE GONCALVES DE ALMEIDA	Aceito
Declaração de Instituição e Infraestrutura	infraestrutura_Claudio.pdf	02/05/2019 12:52:28	JOALENE GONCALVES DE ALMEIDA	Aceito
Outros	compromisso_Claudio_carimbo.pdf	02/05/2019 09:00:32	JOALENE GONCALVES DE ALMEIDA	Aceito
Outros	lattes_aluna_Ralssa.pdf	29/04/2019 15:30:52	JOALENE GONCALVES DE ALMEIDA	Aceito
Projeto Detalhado / Brochura Investigador	Projeto.pdf	11/04/2019 13:55:42	Raíssa Cristina Abreu Couto	Aceito
Outros	Pendencia.pdf	11/04/2019 13:53:09	Raíssa Cristina Abreu Couto	Aceito
TCLE / Termos de Assentimento /	Novo_TERMOS_DE_CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.pdf	11/04/2019 13:38:49	Raíssa Cristina Abreu Couto	Aceito

Endereço: Rua Domingos Vieira 590

Bairro: Santa Efigênia

CEP: 30.150-240

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3238-8933

Fax: (31)3238-8933

E-mail: comitedeetica@santacasabh.org.br



SANTA CASA DE  
MISERICÓRDIA DE BELO  
HORIZONTE - SCMBH



Continuação do Parecer: 3.402.324

Justificativa de Ausência	Novo_TERMOS_DE_CONSENTIMENTO LIVRE E ESCLARECIDO.pdf	11/04/2019 13:38:49	Raíssa Cristina Abreu Couto	Aceito
Outros	4.pdf	23/01/2019 15:31:58	Raíssa Cristina Abreu Couto	Aceito
Outros	3_Desenvolvimento_da_Pesquisa.pdf	23/01/2019 15:31:19	Raíssa Cristina Abreu Couto	Aceito
Outros	5_Parecer.pdf	23/01/2019 15:16:34	Raíssa Cristina Abreu Couto	Aceito

**Situação do Parecer:**

Aprovado

**Necessita Apreciação da CONEP:**

Não

BELO HORIZONTE, 19 de Junho de 2019

Assinado por:  
karla simone da silva fernandes  
(Coordenador(a))

Endereço: Rua Domingos Vieira 590

Bairro: Santa Elgênia

CEP: 30.160-240

UF: MG

Município: BELO HORIZONTE

Telefone: (31)3238-8933

Fax: (31)3238-8933

E-mail: comitedeetica@santacasabh.org.br