

Corina Lemos Jamal Nishimoto

**A ORGANIZAÇÃO FAMILIAR PARA O CUIDADO À CRIANÇA EM CONDIÇÃO
CRÔNICA EGRESSA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL**

**Belo Horizonte
2012**

Corina Lemos Jamal Nishimoto

**A ORGANIZAÇÃO FAMILIAR PARA O CUIDADO À CRIANÇA EM CONDIÇÃO
CRÔNICA EGRESSA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL**

Dissertação apresentada ao Colegiado de Pós-graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais como requisito parcial à obtenção do título de Mestre.

Área de concentração: Saúde e Enfermagem

Orientadora: Prof^a. Dr^a. Elysângela Dittz Duarte

**Belo Horizonte
Escola de Enfermagem da UFMG**

2012

N724a Nishimoto, Corina Lemos Jamal.
A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica egressa da unidade de terapia intensiva neonatal [manuscrito]. / Corina Lemos Jamal Nishimoto. - - Belo Horizonte: 2012.
198f.: il.
Orientador: Elysângela Ditz Duarte.
Área de concentração: Saúde e Enfermagem.
Dissertação (mestrado): Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem.

1. Doença Crônica. 2. Continuidade da Assistência ao Paciente. 3. Família. 4. Recém-Nascido. 5. Enfermagem. 6. Unidades de Terapia Intensiva Neonatal. 7. Dissertações Acadêmicas. I. Duarte, Elysângela Ditz. II. Universidade Federal de Minas Gerais, Escola de Enfermagem. III. Título

NLM : W 84.6

ATA DE NÚMERO 387 (TREZENTOS E OITENTA E SETE) DA SESSÃO PÚBLICA DE ARGÜIÇÃO E DEFESA DA DISSERTAÇÃO APRESENTADA PELA CANDIDATA CORINA LEMOS JAMAL NISHIMOTO PARA OBTENÇÃO DO TÍTULO DE MESTRA EM ENFERMAGEM.

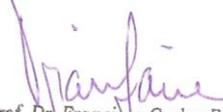
Aos 14 (quatorze) dias do mês de dezembro de dois mil e doze, realizou-se no Anfiteatro da Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, a sessão pública para apresentação e defesa da dissertação "*A ORGANIZAÇÃO FAMILIAR PARA O CUIDADO À CRIANÇA EM CONDIÇÃO CRÔNICA EGRESSA DA UNIDADE DE TERAPIA INTENSIVA NEONATAL*", da aluna Corina Lemos Jamal Nishimoto, candidata ao título de "Mestra em Enfermagem". A Comissão Examinadora foi constituída pelas seguintes professoras doutoras: Elysângela Ditzz Duarte (orientadora), Kleyde Ventura de Souza e Claudia Regina Lindgren Alves, sob a presidência da primeira. Os trabalhos iniciaram-se às 10:00 horas com apresentação oral da candidata, seguida de argüição pelos membros da Comissão Examinadora. Após avaliação, as examinadoras consideraram *Corina Lemos Jamal Nishimoto, aprovada e apta a receber o título de mestra em enfermagem após a entrega da versão definitiva da dissertação*. Nada mais havendo a tratar, eu, Grazielle Cristine Pereira, Secretária do Colegiado de Pós-Graduação da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, lavrei a presente Ata, que depois de lida e aprovada será assinada por mim e pelos membros da Comissão Examinadora. Belo Horizonte, 14 de dezembro de 2012.


 Prof.^a. Dr.^a. Elysângela Ditzz Duarte
 (orientadora)


 Prof.^a. Dr.^a. Kleyde Ventura de Souza


 Prof.^a. Dr.^a. Claudia Regina Lindgren Alves


 Grazielle Cristine Pereira
 Secretária do Colegiado de Pós-Graduação


 Prof. Dr. Francisco Carlos Félix Lana
 Coordenador do Colegiado de Pós-Graduação
 ESCOLA DE ENFERMAGEM/UFMG

HOMOLOGADO em reunião do CPG
 Em 05 / 02 / 13

Agradecimentos

À Deus, razão de todas as coisas e por guiar minha caminhada.

À professora Doutora Elysângela Ditz Duarte pelo compromisso, dedicação e apoio durante esta jornada. Agradeço por todo o carinho, respeito e pelas discussões, pelo aprendizado e pela disponibilidade em me auxiliar sempre.

Às famílias que se dispuseram a participar deste estudo, que me receberam em seus lares e me permitiram conhecer um pouco de suas vidas e de suas crianças.

Aos meus familiares, pelo apoio irrestrito, pelo incentivo e pelas noites que ficamos juntos trabalhando. Ainda, por compreenderem a minha ausência em momentos importantes.

Ao Fred, por compreender as minhas escolhas e possibilitar a minha dedicação ao trabalho. O seu apoio fez toda a diferença.

Aos colegas envolvidos na pesquisa da *Continuidade* pela parceria e contribuições para a construção do trabalho.

Aos colegas do NUPEPE, espaço de aprendizagem, que me auxiliaram na construção do trabalho, as suas sugestões foram preciosas.

Às famílias das crianças internadas no Hospital das Clínicas, cuja convivência durante o estágio docente, favoreceu sobremaneira para reflexão de alguns aspectos ainda pouco compreendidos durante a construção da dissertação.

À professora Doutora Kênia Lara Silva, responsável por minha inserção no NUPEPE e pelas importantes contribuições para a construção desse trabalho.

À professora Doutora Nadja Cristiane Lappan Botti pelo estímulo à pesquisa ainda nos tempos de graduação.

Aos meus amigos, sempre presentes em minha vida.

Deus precisava enviar ele pra esse mundo. Ele tinha que vim, por um propósito de Deus, e precisava de alguém que Deus confiava pra cuidar dele. Então assim, eu sou essa pessoa. Eu me sinto especial. (Mãe: 10 - 42).

RESUMO

A criança egressa da unidade de terapia intensiva, que apresenta condição crônica de saúde, necessita de acompanhamento durante a infância e requer cuidados especiais que são realizados pela família em conjunto com a rede social. Pressupomos que o suporte familiar é aquele que assegura, em primeira instância, a integralidade e a continuidade do cuidado e não se conhece de forma sistematizada, como as práticas de cuidado se dão em relação à condição crônica e de que maneira a família se organiza para isso. Diante disso, este estudo teve como objetivo geral analisar a organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica egressa da unidade de terapia intensiva neonatal. Os objetivos específicos consistem em verificar as implicações do cuidado à criança em condição crônica na dinâmica familiar e levantar os desafios determinados pela condição crônica aos cuidadores. O trabalho é de natureza qualitativa e foi orientado pela abordagem teórica da dialética. Os sujeitos do estudo foram famílias de 12 crianças egressas da UTIN do Hospital Sofia Feldman, com condição crônica de saúde e o cenário do estudo foi o domicílio dessas crianças. A coleta de dados foi dividida em três fases. A fase I, realizada a partir da análise documental dos prontuários de crianças egressas da UTIN, momento em que as crianças foram identificadas. A coleta de dados da fase II deu-se por meio da aplicação do QuICCC-R (*Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions – Revised*) e a fase III, consistiu na construção do genograma e do ecomapa e de entrevista fundamentada no Modelo Teórico *Family Management Style Framework-FMSF*, com os familiares das crianças incluídas no estudo. O diário de campo foi utilizado como instrumento de registro da pesquisadora. A análise dos dados foi realizada conforme a técnica de Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2008). A partir dos discursos, foram reveladas as seguintes categorias: (1) A chegada da criança: a gestação, o nascimento e os cuidados iniciais; (2) O conhecimento da condição crônica e a compreensão da família acerca da criança e da necessidade de cuidados diferenciados; (3) O cuidado à criança em condição crônica: implicações na vida familiar após a alta hospitalar e a organização da família para o cuidado; (4) O cuidado à criança em condição crônica: os desafios determinados pela condição e as estratégias de enfrentamento da família. A partir do estudo, foi possível compreender alguns aspectos relativos à gestação, ao parto e aos cuidados iniciais que as crianças demandaram logo após o nascimento. Ainda, os sentimentos envolvidos no momento em que a família tomou conhecimento de que a criança apresentava alguma alteração. A alta hospitalar, apesar de ser desejada, foi permeada pelo medo e insegurança. A intensidade do cuidado demandado logo após a alta hospitalar até os dias de hoje foi evidenciada. Os cuidados apontados determinaram alterações na dinâmica familiar impondo certo modo de organização. Para atender aos cuidados demandados, a família acessa sua rede social. Além disso, foram explicitados os desafios impostos pelo cuidado e as estratégias utilizadas pelas famílias para superá-los. Sendo os familiares os responsáveis pelo cuidado, faz-se necessário uma atenção voltada às famílias, que também necessitam de cuidado, no sentido de que sejam identificadas suas necessidades e pensando na integralidade da atenção à saúde.

Palavras-chave: Condição crônica de saúde. Continuidade do cuidado. Enfermagem. Família. Recém-nascido. Unidade de terapia intensiva neonatal.

ABSTRACT

The child coming from the neonatal intensive care unit, who has chronic health condition, requires accompaniment during infancy and needs special care that are held by the family in conjunction with the social network. We presuppose that family support is one which ensures, in the first instance, integrality and continuity of care and it is not known, in a systematic way, how care practices take place in relation to chronic condition and how the family organizes itself to this. Given this, the general objective of this work is to analyze the family organization to take care of the child in chronic condition who is coming from the neonatal intensive care unit. The specific objectives are to study the implications in the family dynamics because of taking care of a child in chronic condition and to point out challenges determined by chronic condition to caregivers. The study is qualitative and was guided by theoretical approach of dialectics. The study subjects were 12 families of children discharged from NICU of Sofia Feldman Hospital with a chronic health condition and the setting was the home of these children. Data collection was divided into three phases. Phase I, conducted from documentary analysis of medical records of children discharged from the NICU, when the children were identified. The data collection of phase II occurred through the application of QuIccc-R (Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions - Revised) and phase III consisted of the construction of the genogram and eco-map and interview based on the Theoretical Model Management Family StyleFramework-FMSF with the families of the children included in the study. The field diary was used as an instrument to records of the researcher. Data analysis was performed according to the technique of Content Analysis proposed by Bardin (2008). From the speeches, were revealed the following categories: (1) The arrival of a child: pregnancy, birth and early care; (2) knowledge of the chronic condition and understanding of the family about the child and the need of differentiated care; (3) The children with chronic conditions care: implications for family life after discharge and the organization of family to take care; (4) The children with chronic conditions care: challenges determined by the condition and the coping strategies of the family. From the study, it was possible to understand some aspects of pregnancy, childbirth and early care that children demanded shortly after birth. Still, the feelings involved when the family became aware that the child had some change. The hospital discharge, despite being desired, was permeated by fear and insecurity. The intensity of care demanded shortly after hospital discharge until these days was evidenced. Care pointed determined changes in family dynamics by imposing certain mode of organization. In order to achieve the demanded care, family accesses its social network. Moreover, were made explicit the challenges imposed by the care and the strategies employed by the families to overcome them. Being the family members the caregivers, it becomes necessary to pay attention to the families, who also need care, so that can be figured out their needs and thinking about the entirety of health care.

Keywords: Chronic health condition. Continuity of care. Nursing. Family. Newborn. Neonatal intensive care unit.

LISTA DE ILUSTRAÇÕES

QUADRO 1 – Familiares participantes da entrevista	25
QUADRO 2 - Modelo Teórico Family Management Style Framework – FMSF	34
QUADRO 3 – Codificação dada à informação	37
QUADRO 4 – Caracterização das crianças participantes do estudo	39
QUADRO 5 – Caracterização dos familiares responsáveis pelas crianças.....	40
QUADRO 6 – Dados econômicos e de moradia das famílias	41
FIGURA 1 – Genograma e ecomapa 1 - Maria	44
FIGURA 2 – Genograma e ecomapa 2 - Lucas	46
FIGURA 3 – Genograma e ecomapa 3 - Vilma.....	48
FIGURA 4 – Genograma e ecomapa 4 - Augusto	50
FIGURA 5 – Genograma e ecomapa 5 - Fernanda	52
FIGURA 6 – Genograma e ecomapa 6 - Pedro	54
FIGURA 7 – Genograma e ecomapa 7 - Marcelo	56
FIGURA 8 – Genograma e ecomapa 8 - Paulo	58
FIGURA 9 – Genograma e ecomapa 9 - Ester	60
FIGURA 10 – Genograma e ecomapa 10 - José	62
FIGURA 11 – Genograma e ecomapa 11- André	64
FIGURA 12 – Genograma e ecomapa 12 - João	66

LISTA DE ABREVIATURAS E SIGLAS

ACS - Agente comunitário de saúde

ANS – Agência Nacional de Saúde

SSVP – Sociedade São Vicente de Paulo

BPC - Benefício de Prestação Continuada

CAAE – Certificado de Apresentação para Apreciação Ética

COEP - Comitê de Ética em Pesquisa

CRIANES - Crianças com Necessidades Especiais de Saúde

CSHCN - *Children With Special Healthcare Needs*

FAIS/HSF - Fundação de Assistência Integral à Saúde/Hospital Sofia Feldman

FMSF - Family Management Style Framework

OMS - Organização Mundial de Saúde

NUPEPE - Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais

QuICCC-R - *Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions – Revised*

SMSA/BH - Central Reguladora da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte

SPSS - *Statistical Product and Service Solutions*

SUS - Sistema Único de Saúde

TCLE - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

UBS - Unidade Básica de Saúde

UCI - Unidade de Cuidados Intermediários

UFMG - Universidade Federal de Minas Gerais

UPA - Unidade de Pronto Atendimento

UTI - Unidade de Terapia Intensiva

UTIN - Unidade de Terapia Intensiva Neonatal

SUMÁRIO

APRESENTAÇÃO	10
1. Uma aproximação à criança em condição crônica e a organização do cuidado	13
2. Objetivos	22
2.1 Objetivo geral	22
2.2 Objetivos específicos	22
3. Percurso metodológico	23
3.1 Tipo de pesquisa	23
3.2 O local da realização do estudo	24
3.3 Os sujeitos do estudo	24
3.4 Questões éticas	25
3.5 O procedimento de coleta de dados	26
3.6 Instrumentos de coleta de dados	27
3.6.1 Análise documental	27
3.6.2 QuI CCC-R	28
3.6.3 Genograma e ecomapa	29
3.6.4 Entrevista com roteiro semiestruturado	32
3.7 Tratamento e análise dos dados	35
4 Resultados e análise dos dados	38
4.1 Caracterização das famílias e das crianças participantes do estudo ...	38
4.2 Síntese dos genogramas e ecomapas das famílias.....	67
4.3 Categorias empíricas	68
4.3.1 A chegada da criança: a gestação, o nascimento e os cuidados iniciais	68
4.3.2 O conhecimento da condição crônica e a compreensão da família acerca da criança e da necessidade de cuidados diferenciados	90
4.3.3 O cuidado à criança em condição crônica: implicações na vida familiar após a alta hospitalar e a organização da família para o cuidado	110
4.3.4 O cuidado à criança em condição crônica: os desafios determinados pela condição e as estratégias de enfrentamento das famílias	153
CONSIDERAÇÕES FINAIS	176
REFERÊNCIAS	180
APÊNDICES	192
ANEXO	198

APRESENTAÇÃO

O interesse em conhecer melhor em que contexto se dá o cuidado ao paciente em condição crônica faz-se presente desde os tempos de graduação, momento em que tive a oportunidade de trabalhar em um projeto de extensão com pacientes portadores de sofrimento psíquico em um centro de convivência da saúde mental. Desde esse período, inquietava-me a dificuldade que as famílias tinham em lidar com esses sujeitos e com os desafios impostos pela condição de seus familiares. Compreender essa realidade possibilitaria, talvez, intervir e contribuir nesse processo.

A busca por respostas a essas inquietações se tornaram mais intensas quando comecei a trabalhar na atenção domiciliar, atuando como enfermeira em um programa de gerenciamento de casos crônicos com indivíduos adultos e pediátricos. A realidade vivenciada na maioria dos domicílios dos pacientes era permeada por dificuldades e aflições que demandavam da família ações que ultrapassavam, às vezes, suas possibilidades e, assim, surgia a necessidade de rearranjos familiares a fim de possibilitar o cuidado aos pacientes. Percebia que a família apresentava papel essencial no cuidado a esses indivíduos e que, na maioria das vezes, sentia-se perdida ao deparar-se com essa nova realidade.

Somando-se a isso, a partir de minha inserção no Núcleo de Estudos e Pesquisas sobre Ensino e Prática em Enfermagem da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais (NUPEPE), foi possível verificar que as pesquisas realizadas na linha da integralidade do cuidado em saúde, indicavam que apesar de os estudos elucidarem muitas questões referentes ao tema, permaneciam lacunas que suscitavam novos questionamentos acerca da atenção integral à criança, em especial àquelas em condição crônica. E essas lacunas, de certo modo, vinham ao encontro de minhas inquietações.

Dentre as lacunas, destacam-se: a organização dos serviços para a continuidade dos cuidados à criança em condição crônica, a maneira como a família se articula para garantir os cuidados cotidianos das crianças que permaneceram por longo período de internação em Unidades de Terapia Intensiva e a rede social que auxilia na sustentação do cuidado realizado pela família após a alta hospitalar.

Dessa forma, esses envolvimento e buscas conduziram o meu olhar de pesquisadora para o cuidado à criança em condição crônica de saúde no ambiente

domiciliar, tendo como foco a organização da família. Tenho como pressuposto, que o suporte familiar é aquele que assegura, em primeira instância, a integralidade e a continuidade do cuidado trazendo a necessidade de conhecer como as práticas de cuidado se dão em relação à condição crônica e de que maneira a família se organiza para isso.

Entendendo que a organização da família para o cuidado à criança em condição crônica, no domicílio, pode contribuir ou não para a continuidade do cuidado, acredito que uma investigação nesse sentido mereça aprofundamento em minhas reflexões, uma vez que a continuidade e a integralidade do cuidado à criança e o apoio à família são fundamentais. Entretanto, na prática, o processo ainda permanece fragmentado.

Pretendo, assim, realizar uma pesquisa que, somando-se a outras, contribua para sinalizar o caminho do profissional de enfermagem no que diz respeito à integralidade e à continuidade do cuidado à criança em condição crônica e ressaltar a importância do apoio à família.

Como enfermeira, reitero o meu envolvimento com questões ligadas à assistência à saúde da criança, por entender que uma assistência de qualidade é fator essencial para a sua qualidade de vida. Dessa forma, a construção da identidade como enfermeira depende, em grande parte, da apropriação de experiências vivenciadas no espaço de trabalho, na pesquisa e no ensino, pois a partir delas pode-se apreender os ganhos e perdas advindos da forma como o trabalho do enfermeiro é realizado.

Portanto, envolver com a realidade da assistência à saúde, observá-la e tematizá-la constituem possibilidade de transformação, uma vez que, no dizer de Soares (2001), não cabe ao pesquisador eleger questões socialmente importantes, mas também interferir na realidade, buscando resolver os problemas levantados.

Nessa perspectiva, entendo que assistir a criança no âmbito domiciliar e ouvir os agentes envolvidos no cuidado possibilita reflexões acerca do modo de agir dos diferentes atores na produção da saúde de forma a promover e implementar práticas cuidadoras que contemplem de forma mais ampliada, as famílias, agregando novos fazeres.

Imbuída por esse desafio, utilizo-me de alguns questionamentos para delinear o caminho a ser percorrido com este estudo, quais sejam: Como a experiência da condição crônica é compreendida pela família? Qual o significado

que o cuidado à criança em condição crônica tem em suas vidas? Como as famílias se organizam para assistir a criança, de modo a viabilizar a continuidade e a integralidade do cuidado? Quais os desafios determinados por esses cuidados aos cuidadores?

Compartilho do entendimento de Bellato *et al.* (2011, p.190), de que compreender a lógica de famílias inseridas na experiência da condição crônica, bem como perceber sua dinâmica e sua forma de produzir e gerenciar o cuidado da criança, pode favorecer para “a construção de um cuidado profissional ético que resgate o cuidado a partir do outro, que valorize as suas experiências e que promova, proteja e preserve essa unidade produtora e gerenciadora do cuidado”.

É nessa perspectiva que foi desenvolvida esta pesquisa e aqui é apresentado o processo de sua construção. Importante abordar que ela se insere no conjunto de estudos que vêm sendo desenvolvidos pelo NUPEPE, acerca dessa temática na linha de pesquisa da integralidade e faz parte, como sub-projeto, da pesquisa *A continuidade do cuidado às crianças em condições crônicas: desafios e potencialidades para a construção da integralidade*¹.

Na primeira parte do presente trabalho são expostas a contextualização da temática, a evolução do conceito de condição crônica e a definição do conceito escolhido para este estudo e, em seguida, já na segunda parte, apresento o percurso metodológico. A terceira parte é a expressão maior do meu contato, enquanto pesquisadora, com a realidade pesquisada e o que percebi dela. Por último, são apresentadas as considerações finais, reconhecendo-se a provisoriidade do conhecimento produzido.

Considero importante ressaltar, nesta parte do trabalho, o porquê da escolha do uso da primeira pessoa do plural para a produção do texto da pesquisa, a partir deste ponto. Conforme Souza (2006) acredito que a produção do conhecimento é coletiva e é a expressão do trabalho e reflexões do autor, orientador, dos informantes, dos membros do grupo de pesquisa e dos diferentes autores presentes na literatura pesquisada, cujas vozes, entendemos, precisam ter visibilidade.

¹ Aprovado no Edital 01/2010 – Demanda Universal para financiamento da Fundação de Amparo à Pesquisa do Estado de Minas Gerais (FAPEMIG) (APQ-01680-10).

1. Uma aproximação à criança em condição crônica e a organização para o cuidado

A assistência ao recém-nascido prematuro e de baixo peso, em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN), teve um avanço significativo nos últimos anos impulsionado pela evolução das indústrias medicamentosas e de equipamentos. Esse avanço na assistência repercutiu diretamente na redução das taxas de mortalidade infantil, que no período de 2000 a 2009, partiram de 27,4 e atingiram 16,8 por 1000 nascidos vivos em 2009 (DATASUS, 2011). Esse fato contribuiu também para maior sobrevida frente à prematuridade, às malformações congênitas e às doenças crônicas, configurando uma mudança no perfil epidemiológico da infância no Brasil (NEVES; CABRAL, 2009; SILVEIRA *et al.*, 2009; VIERA *et al.*, 2008).

A demanda por aparatos tecnológicos para assistir esse neonato de risco faz com que seja necessária a sua internação em uma UTIN. Vale ressaltar que, se de um lado, a internação pode proporcionar maior sobrevida aos neonatos e lhes oferecer uma equipe formada por profissionais que prestam serviços contínuos, de outro, esse espaço contribui para a incidência de infecções cruzadas e de doenças iatrogênicas, uma vez que possui elevada concentração de tecnologia (DUARTE *et al.*, 2010).

É comum que o recém-nascido prematuro desenvolva patologias específicas da prematuridade e, segundo Rodrigues *et al.* (2007), tais doenças, associadas às medidas adotadas nas UTI's, na busca pela sobrevivência desses recém-nascidos, podem interferir negativamente no seu desenvolvimento futuro. Sendo assim, não basta oferecer acompanhamento rigoroso apenas durante sua permanência na UTIN, mas torna-se fundamental seguir no acompanhamento dessas crianças durante a infância.

Considerando o desenvolvimento da assistência perinatal, verificamos que as crianças apresentam demandas de cuidados complexos, em virtude de longos períodos de internações, reinternações frequentes e de exposição a fatores de risco. Com isso, têm seu estado de doença cronicado resultando na necessidade de cuidados especiais e acompanhamento periódico, sejam eles de natureza temporária ou permanente (NEVES; CABRAL, 2008a; VIERA; MELLO, 2009).

Lopes *et al.* (2011), consideram que essas crianças fazem parte de um grupo que apresenta maior dependência de cuidados, quando comparado a outras faixas etárias. Devido à prematuridade e à sobrevivência, em virtude do uso de aparatos tecnológicos, a criança mantém-se dependente de cuidados constantes e especializados ao longo de sua vida. A partir da existência desse grupo de crianças, e da necessidade de se conhecer suas especificidades, é que o tema tornou-se objeto de estudo por parte de alguns teóricos. Vale ressaltar que esse grupo de crianças vem recebendo uma diversidade de denominações. Lee *et al.* (2011) apontam algumas delas empregadas com maior frequência em estudos: *doença crônica*, *condição crônica de saúde* e *crianças com necessidades especiais de saúde*. Entendemos ser importante uma discussão a respeito dessas definições, a fim de melhor delinear o objeto de nossa investigação.

Segundo Garcia (1994), até o ano de 1957, a doença crônica era considerada aquela de longa duração e incurável. No ano de 1957, a *Comissão de Doenças de Cambridge* conceituou a doença crônica como “todos os desvios do normal que tenham uma ou mais das seguintes características: permanência, presença de incapacidade residual, mudança patológica não reversível no sistema corporal”, além da necessidade de treinamento especial do paciente para reabilitação e previsão de um longo período de supervisão, observação e cuidados. (MARTINS *et al.*, 1996, p.6).

A *doença crônica*, como descrita por Pless e Douglas (1971), é caracterizada como uma condição física, geralmente não fatal, com duração maior que três meses em um determinado ano ou ainda, que apresente necessidade de um período de internação contínuo por mais de um mês, de gravidade suficiente para interferir nas atividades normais da criança. Percebe-se, segundo os autores, que é dado um enfoque na duração da doença e no seu impacto nas atividades de vida diária das crianças.

Perrin *et al.* (1993) relatam que houve uma mudança na forma de definir a doença crônica trazendo a possibilidade de se incluir inúmeros problemas de saúde que atingiam o indivíduo por um tempo prolongado. A tendência, hoje, é utilizar em lugar de doença, o termo condições crônicas, uma vez que possibilita englobar os problemas de saúde que persistem durante determinado tempo e que podem ou não ser superados e causar ou não sequelas.

Ainda foram discutidas por diversos autores outras denominações utilizadas (LEE *et al.*, 2011). O termo *condição crônica de saúde* tem sido utilizado em vários estudos. No dizer de Perrin *et al.* (1993), a condição é considerada crônica levando-se em consideração dois parâmetros, (1) se durou ou está prevista para durar mais de três meses, (2) se o nível de comprometimento funcional ou a necessidade de intervenção médica for em período superior ao esperado para uma criança da mesma idade.

Stein *et al.* (1993) avançam mais na definição considerando o tipo e a extensão do impacto da condição crônica sobre o estado funcional das crianças e as necessidades de cuidado. De acordo com eles, as condições devem ter uma base biológica, psicológica ou cognitiva; ter durado ou ter potencial para durar um ano, e produzirem uma ou mais das seguintes sequelas: (1) limitações de função, atividade ou papel social, em comparação com crianças saudáveis da mesma idade nas áreas gerais de crescimento físico, e desenvolvimento cognitivo, emocional e social; (2) dependência de medicamentos, alimentação especial, tecnologia médica, dispositivo de apoio ou de assistência pessoal, para compensar ou minimizar as limitações de função, atividades ou de desempenho do seu papel social e (3) necessidade de cuidados médicos ou serviços relacionados, serviços psicológicos, educacionais acima do usual para a idade da criança ou tratamentos especiais em curso e acomodações diferenciadas em casa ou na escola.

Outra terminologia empregada é a de *Crianças com Necessidades Especiais de Saúde* (CRIANES), denominadas na literatura internacional como *Children With Special Healthcare Needs* (CSHCN). Mc Pherson *et al.* (1998) e Newacheck *et al.* (1998) descreveram essas crianças como aquelas que têm ou estão em risco aumentado de desenvolver uma condição crônica física, evolutiva, comportamental ou emocional e, que por isso, também necessitam de cuidados de saúde e serviços de algum tipo ou em quantidade além da necessária exigida por uma criança em geral.

A classificação das CRIANES, no Brasil, de acordo com Cabral *et al.* (2004), é realizada tomando como parâmetros as demandas de cuidado dessas crianças e são assim agrupadas:

- Desenvolvimento - crianças com disfunção neuromuscular que requerem reabilitação psicomotora e social;

- Tecnológico - crianças que portam uma tecnologia no corpo e dela dependem para sobreviver, como cateter semi-implantável, bolsas de colostomia, ureterostomia, cânula de traqueostomia;
- Medicamentoso - crianças com dependência de medicamentos de uso contínuo, tais como os antirretrovirais, cardiotônicos, neurolépticos;
- Habituais modificados - crianças que necessitam de modificações na forma habitual de cuidar, incluindo tarefas comuns no dia a dia.

O que diferencia esse conceito dos demais até o momento apresentados é a sua amplitude, posto que inclui o aumento do risco de desenvolvimento de uma doença crônica, enquanto que o impacto dessa condição é limitado à necessidade de utilização de serviços de saúde. Ressaltamos que esse grupo não apresenta uma definição quanto ao tempo para caracterização da condição crônica, o que entendemos ser um dificultador para a identificação das demandas de cuidado da criança, visto que as repercussões são melhor identificadas na fase pré-escolar.

Mendes (2012) aponta, que nos dias atuais, ganha destaque uma nova categorização: as condições agudas e as condições crônicas, sobre a tradicional divisão entre as doenças transmissíveis e as doenças crônicas não transmissíveis. Segundo o autor, trabalhar esses conceitos na perspectiva da etiopatogenia favorece estudos epidemiológicos, mas apresenta implicações para referenciar a organização dos sistemas de atenção à saúde, uma vez que algumas doenças transmissíveis, em função de seu longo curso, requerem estratégias de enfrentamento semelhantes às crônicas. Além disso, essa divisão tradicional baseada no conceito de doença acaba excluindo algumas condições que não são consideradas doenças, mas que demandam respostas dos sistemas de atenção à saúde.

Essas informações encontram respaldo nos dados da Organização Mundial de Saúde (OMS, 2003), que determina que considerar as condições crônicas de modo isolado como se não tivessem relação entre si e incluí-las nas tradicionais categorias de doenças transmissíveis e não transmissíveis, não é mais adequado. Isso é colocado, uma vez que o tratamento inovador que deve ser proposto não se baseia na etiologia de um problema de saúde particular, mas nas exigências que ele impõe ao sistema de saúde. Levando-se em conta que essas demandas sobre o sistema de saúde, sobre a família e o paciente são similares,

independente de sua causa, as estratégias de gestão e o seu gerenciamento, quando comparadas, são semelhantes para muitos problemas crônicos de saúde.

Isso fortalece a importância de se conhecer acerca da organização familiar para o cuidado às crianças em condições crônicas, pela possibilidade de a partir da singularidade de cada uma das famílias, pensar o cuidado de outras.

A OMS (2003) define a condição crônica como agravos que vão além da doença crônica, decorrentes de causas distintas e que aparentemente poderiam não ter nenhuma relação entre si, porém todas persistem e necessitam de um certo nível de cuidados permanentes. Agrupam tanto as doenças transmissíveis quanto as não transmissíveis, as incapacidades estruturais e os distúrbios mentais de longo prazo.

A evolução do conceito de *doença* para *condição* foi determinante para um novo olhar no cuidado à criança que apresenta a condição crônica. Em nosso estudo, tomamos o conceito de condição crônica apresentado por Stein *et al.* (1993) por entendermos tratar-se de um conceito mais ampliado que considera as diferentes origens da doença e suas repercussões na vida cotidiana da criança, bem como a temporalidade. Aspectos esses importantes de serem definidos para a identificação e caracterização das crianças.

Assim como a condição crônica apresentou evolução na sua definição deferenciando-a de outros agravos à saúde, torna premente que seja discutido como tem-se planejado e realizado o cuidado a esse grupo.

Ao discutir sobre o modelo de atenção que tem orientado o cuidado aos indivíduos em condição crônica, a OMS (2003) considera que os serviços de saúde devem transpor o modelo predominante em função do aumento da ocorrência das condições crônicas e que, embora o tratamento agudo continue sendo importante, pois até mesmo as condições crônicas apresentam episódios agudos, o tratamento de doenças em longo prazo deve ser valorizado.

A esse respeito Gaíva (2006) defende a ideia de que o modelo de atenção atual, centrado na intervenção e na recuperação do corpo doente não é mais adequado. As práticas devem ser voltadas para a integralidade do ser humano e para sua qualidade de vida. Em função disso, o novo modelo assistencial deve ter como foco a atenção à família. Entretanto, os profissionais têm tido dificuldade para isso.

As ações de apoio oferecidas aos familiares pelos profissionais de saúde ainda são discretas e pouco efetivas (ÂNGELO, 1999). Para a autora, no cenário da

enfermagem, mudanças vêm ocorrendo no que diz respeito ao cuidado da família, em função dos diferentes conceitos de família que vêm sendo desenvolvidos, do conhecimento de que as famílias não sobrevivem sem algum tipo de apoio e, também, por uma emergente política pública destinada à saúde da família. Além disso, essas mudanças se encontram relacionadas à modificação da definição utilitarista que a família recebia nos serviços de saúde, como um bem para o paciente e não como participante do processo do cuidado (ÂNGELO, 1999).

Considerando a necessidade de avançar no cuidado a esse grupo, Duarte (2007) propõe uma reflexão acerca da demanda de uma assistência que não se limite apenas à recuperação do corpo biológico do recém-nascido, mas também ao atendimento a suas necessidades psico-biológicas e sociais, incluindo a família no cuidado.

Gerhardt *et al.* (2010) afirmam que problemas crônicos têm em comum, a exigência de estratégias eficazes para produção, gerenciamento e oferta de cuidados, dada à sua persistência no tempo. Relatam, ainda, que em seu curso alternam-se períodos de agudização e de silenciamento, impondo diferentes cuidados em cada um deles. Afirmam também, que nos períodos de agudização há uma busca pelos serviços de saúde, ganhando destaque o cuidado profissional, cabendo ao familiar a dimensão de suporte material, afetivo e emocional à criança. Já nos períodos de silenciamento, a família se constitui o cuidador principal competindo ao profissional oferecer suporte para um cuidado mais efetivo, evitando ou minimizando a agudização.

A condição crônica exige um cuidado contínuo e prolongado, o qual a família gerencia e realiza em conjunto com as redes de cuidado por ela tecidas (BELLATO *et al.*, 2011). Reconhecendo essa centralidade da família no cuidado ao sujeito que apresenta condição crônica, e sabendo-se que um dos aspectos relativos à sobrevivência da criança de alto risco² ao nascer, está ligado ao cuidado recebido no período após a alta hospitalar, faz-se necessário promover e garantir a continuidade do cuidado no espaço domiciliar a crianças que apresentam risco para o estabelecimento de uma condição crônica ou que já têm essa condição estabelecida no momento da alta. Portanto, a assistência não deve se limitar ao momento de

² O recém-nascido de alto risco é aquele que tem maior chance de morrer durante ou logo após o parto, ou que tem um problema congênito ou perinatal necessitando de uma intervenção imediata (KENNER, 2001).

permanência no hospital ou durante a alta, mas manter-se no ambiente extra-hospitalar, garantindo, assim, sobrevida com qualidade para a criança (CARVALHO; GOMES, 2005; LOPES, 1999; SILVA *et al.*, 2006).

Contudo, mesmo frente a essas constatações, tem-se verificado que as estratégias utilizadas para garantir esses cuidados ainda são insuficientes.

Gerhardt *et al.* (2010) oferecem elementos importantes para essa discussão ao avaliarem a condição crônica como um complexo de necessidades que demandam cuidado de diversas naturezas, e que precisa ser enfrentada e gerenciada a partir de um contexto e das condições de vida da pessoa e da família.

Gaíva (2006) considera que a família não deve ser entendida a partir de um único conceito, e questiona até mesmo se esse termo é passível de conceituação ou de apenas uma descrição, uma vez que ao longo dos séculos ela vem sofrendo transformações e assumindo diferentes estruturas.

A saúde coletiva tem se apoiado em um referencial que considera as determinações sociais do processo de saúde, pois não existe uma família única, genérica, mas diferentes famílias de acordo com a realidade social em que elas se inserem. Assim, o caminho para uma assistência integral e humanizada deve ter como objeto não mais a doença, e sim o cuidado. (GAÍVA, 2006, p.69).

Compartilhamos neste trabalho, conforme Araújo *et al.* (2009a), a ideia da centralidade da família na experiência da condição crônica. Os teóricos entendem que na maioria das vezes o cuidado não é produzido individualmente, mas sim no coletivo, quer seja formado por pessoas com laços de consanguinidade ou afetivos, ou por proximidade física.

Assim, adotamos neste estudo a definição de família de Wright e Leahey (2009, p.48): “[...] a família é quem seus membros dizem que são.” Portanto, consideramos como família não somente as pessoas que estão unidas por laços de consanguinidade, ou por união civil, mas também as que estão vinculadas pelo sentimento de afetividade ou por se sentirem como pertencentes a um mesmo grupo.

Ao se reconhecer o potencial da família e sua responsabilização no cuidado à criança em condição crônica, Bellato *et al.* (2011) defendem que nesse processo as práticas profissionais cuidadoras demandadas devem focalizar as necessidades da pessoa e de sua família.

A vida de toda a família se modifica diante do adoecimento da criança e o ajustamento a essa situação acontece de maneira diferente para cada família, estando esse ajustamento relacionado ao estágio de ciclo de vida da família. (WOODS *et al.*, 1989, HOLMAN; LORIG, 2000). Nesse processo, podemos afirmar que essa situação acaba por fragilizar a rotina familiar, sua organização e a rotina de vida. Além disso, promove desgaste físico e mental do cuidador (NEVES; CABRAL, 2008b ; VIERA *et al.*, 2010).

Parte das alterações desencadeadas na dinâmica da família devem-se a repetidas visitas aos serviços de saúde, ao uso contínuo de medicamentos, hospitalizações prolongadas e recorrentes. Acrescido a isso, tem-se que a incapacidade de lidar com uma situação nova afeta as relações no interior da família. Nesse contexto, Araújo *et al.* (2009b) ressaltam que buscar estratégias para estabelecer um novo equilíbrio é fundamental. Para outros autores, essa dinâmica familiar é representada por diferentes formas de organização que são desenvolvidas para se adequar ou solucionar problemas (VIERA *et al.*, 2010).

O cuidado com a criança egressa da terapia intensiva neonatal, no âmbito do domicílio, requer por parte do profissional de saúde uma interação com a família, como integrante do cuidado e como elemento a ser cuidado (VIERA *et al.*, 2008). Isso porque as dificuldades vivenciadas pela criança e os familiares durante a internação se estendem ao momento da alta. Os cuidadores necessitam de saberes e práticas relacionados aos cuidados com essas crianças, que não pertencem ao seu cotidiano, cabendo ao cuidador a tarefa de cuidar e de aprender a cuidar, a partir das demandas apresentadas, tornando essencial o apoio da equipe de saúde (NEVES; CABRAL, 2008b).

Uma das estratégias para favorecer a continuidade do cuidado é o acompanhamento por equipe ou profissionais de saúde após a alta. Entretanto, essa ação tem se mostrado bastante limitada, segundo vários estudos, no que se refere à possibilidade de conhecer a evolução dessas crianças, às suas necessidades e às intervenções voltadas para as suas peculiaridades e de sua família, o que promove uma ruptura do cuidado e a falta de apoio necessário às famílias para garantir o cuidado (BELLOTTI, 2002; CARVALHO; GOMES, 2005; MÉIO *et al.*, 2003). Por vezes, cabe às famílias utilizarem-se do conhecimento adquirido no decorrer do processo de adoecimento e na relação com a criança correndo-se o risco de um cuidado circunscrito por essas possibilidades de aprendizado.

Ainda no que diz respeito a esse olhar voltado para a família, Ângelo (1999) afirma que apesar da ênfase crescente dada às discussões, sobre a importância do cuidado dispensado à família pela enfermagem, isso tem ocorrido principalmente na área acadêmica, uma vez que se percebe o avanço teórico na área. Por outro lado, na prática, a mudança é muito discreta e, ainda, é marcante a invisibilidade da família. Por essa razão, tomar a família como objeto de estudo na área da enfermagem consiste em um grande desafio na esfera do ensino, da prática e da pesquisa, não só no Brasil, mas em muitos contextos no mundo.

2. Objetivos

2.1 Objetivo geral

Analisar a organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica egressa da Unidade de Terapia Intensiva Neonatal (UTIN).

2.2 Objetivos específicos

- Identificar as implicações do cuidado à criança em condição crônica na dinâmica familiar;
- Identificar os desafios determinados pela condição crônica aos cuidadores.

3. Percurso Metodológico

3.1 Tipo de pesquisa

Para atender aos objetivos da investigação, optamos por adotar um estudo descritivo de natureza qualitativa, uma vez que para Minayo (2004) esse tipo de pesquisa permite um maior aprofundamento da realidade e oferece aproximações sucessivas e progressivas até a compreensão do processo em estudo e de sua subjetividade.

Para essa autora, a metodologia de pesquisa qualitativa é entendida como aquela capaz de

[...] incorporar a questão do significado e da intencionalidade como inerentes aos atos, às relações e às estruturas sociais, sendo essas últimas tomadas tanto no seu advento quanto na sua transformação, como construções humanas significativas. (MINAYO, 2004, p.10).

O estudo foi orientado pela abordagem teórica da dialética, por compreendermos a família inserida em um determinado tempo e espaço, com a sua dinamicidade e em um cotidiano de relações, possibilitando interações, transformações e produzindo novas realidades. Além disso, consideramos que a condição crônica dentro do contexto familiar transforma o modo de vida dessa família e, ao mesmo tempo, o modo como esses indivíduos se organizam para o cuidado à criança também pode modificar o processo ou o curso do adoecimento.

A dialética permitiu uma aproximação da realidade objetiva, a partir dos significados atribuídos às situações vividas pelos participantes da pesquisa, uma vez que essas situações permitem desvelar uma realidade na qual o sujeito está inserido. Buscamos revelar as contradições na realidade vivenciada pelos familiares e as transformações a partir do contexto da condição crônica no domicílio.

Assim, consideramos que assumir a concepção da dialética permitiu reconhecer que os fenômenos não são analisados na qualidade de objetos fixos, mas em movimento, considerando que o fim de um processo é sempre o começo de um outro.

3.2 O local da realização do estudo

O estudo foi realizado no domicílio de cada uma das famílias cuja criança, egressa da UTIN, apresentava condição crônica. Contudo, o ponto de partida foi a Fundação de Assistência Integral à Saúde/Hospital Sofia Feldman (FAIS/HSF), na qual, por meio dos prontuários, foi-nos possível identificar as crianças, suas famílias e seus domicílios.

A escolha dessa instituição deveu-se a contatos anteriores para o desenvolvimento de pesquisas bem como ao fato de a instituição constituir-se referência na atenção à mulher e ao recém-nascido.

O HSF é uma instituição filantrópica, localizada no Distrito Sanitário Norte, na periferia de Belo Horizonte e que serve a uma população de aproximadamente 600 mil habitantes. É especializado na assistência à saúde da mulher e do recém-nascido, atendendo exclusivamente a clientela do Sistema Único de Saúde (SUS). O hospital é referência obstétrica para os Distritos Sanitários Norte, Nordeste e Venda Nova do município de Belo Horizonte (HOSPITAL SOFIA FELDMAN, 2012).

Para a assistência neonatal, o hospital é referência em Belo Horizonte, Região Metropolitana e outros municípios do interior do Estado, recebendo a demanda por meio da Central Reguladora da Secretaria Municipal de Saúde de Belo Horizonte (SMSA/BH). Oferece ainda serviços de apoio diagnóstico, como mamografia, ultrassom, radiologia e patologia (HOSPITAL SOFIA FELDMAN, 2012).

Atualmente possui 150 leitos, sendo 60 obstétricos, 41 em unidades de tratamento intensivo neonatal, 36 em cuidados intermediários neonatais e 13 de outras clínicas. Em 2012, no Hospital Sofia Feldman, a média mensal de internação na Unidade Neonatal, no primeiro semestre, foi de 86. No mesmo período, o número de partos foi de 4959, sendo 1.487 de crianças prematuras e 992 de crianças com baixo peso (HOSPITAL SOFIA FELDMAN, 2012).

3.3 Os sujeitos do estudo

Os sujeitos do estudo foram os familiares de crianças em condições crônicas egressas da UTIN. Os familiares foram definidos a partir da identificação

das crianças, conforme será descrito adiante no item 3.4. Dos sujeitos participantes da entrevista, a mãe figurou como a principal cuidadora da criança. Somente em uma das situações, o pai era o cuidador principal e a mãe não pôde participar da entrevista. A distribuição dos familiares que participaram da entrevista encontra-se detalhada no QUADRO 1.

QUADRO 1 - Familiares participantes da entrevista

Criança	Participantes da entrevista
1	mãe
2	mãe e avó paterna
3	mãe
4	mãe
5	mãe e avó materna
6	mãe, tia e avó materna
7	mãe, avó materna, tia e primo
8	mãe
9	mãe
10	mãe e pai
11	pai
12	mãe e avó materna

Fonte: Dados obtidos a partir das entrevistas.

3.4 Questões éticas

O projeto de pesquisa foi desenvolvido respeitando as recomendações da resolução 196/96 do Ministério da Saúde, que regulamenta a pesquisa envolvendo seres humanos. O projeto foi submetido ao Comitê de Ética em Pesquisa (COEP) da Universidade Federal de Minas Gerais - CAAE 0616.0.203.000-11 (ANEXO A) e somente após sua aprovação, a coleta de dados foi iniciada. Os sujeitos da pesquisa tiveram acesso ao Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (APÊNDICE D), que lhes foi entregue após receberem explicação verbal e por escrito, em linguagem acessível, sobre a pesquisa, os objetivos, o método, os benefícios e os possíveis riscos. Além disso, foram orientados quanto à privacidade e o sigilo das informações, enfatizando a voluntariedade de sua inserção no estudo.

O retorno social da pesquisa ocorrerá sob a forma de divulgação dos resultados, por meio de publicação em periódicos, eventos e outros meios considerados pertinentes e que possam contribuir para a qualificação do cuidado às crianças e suas famílias.

3.5 O procedimento de coleta de dados

A pesquisa consistiu em três fases: a primeira foi realizada para identificar as crianças egressas da UTIN que tiveram alta no período de 01/02/2010 a 31/01/2011 e que apresentavam critérios determinados por Stein *et al.* (1993), abordados anteriormente. A opção por considerar a inclusão das crianças dentro desse período, possibilitou atender ao critério de duração da condição crônica, visto que as crianças já estariam com pelo menos 12 meses de vida no momento da coleta. Após essa identificação, foram excluídas as crianças que não residiam na Região Metropolitana de Belo Horizonte. Essa coleta de dados foi orientada por um roteiro de análise documental elaborado considerando a definição de condição crônica (APÊNDICE A).

Nessa fase, foram identificados 1142 prontuários e analisados 1080, uma vez que 62 não foram localizados na instituição. A partir dos critérios definidos, 138 crianças foram selecionadas, sendo que 92 residiam na Região Metropolitana de Belo Horizonte.

Na segunda fase foi realizado um sorteio aleatório a partir das crianças elegíveis, para definir os sujeitos da pesquisa e, em seguida, realizado contato telefônico com o responsável da criança para confirmar a sobrevivência, a condição crônica da criança e convidar a família a participar do estudo. Nessa etapa, foi utilizado questionário proposto por Stein *et al.* (1999) para identificar crianças com condições crônicas (*QuICCC-R Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions – Revised*).

As tentativas de contato telefônico foram feitas entre os meses de fevereiro e maio de 2012 com as 92 famílias, a partir dos números registrados nos prontuários das crianças. Foi possível contatar 36 responsáveis, pois alguns números de telefones não pertenciam mais aos familiares ou a chamada não era completada. Desses 36, cinco crianças haviam ido a óbito, 11 não atendiam ao

critério estabelecido pela pesquisa e 20 preencheram as condições estabelecidas pelo QuICCC-R.

Importante destacar que essas etapas iniciais foram comuns às da pesquisa *A continuidade do cuidado às crianças em condições crônicas: desafios e potencialidades para a construção da integralidade*.

A partir da identificação dessas crianças, partiu-se para a terceira fase na qual foi realizada a visita no domicílio de 12 dessas crianças e de suas famílias, a fim de coletar informações objetivando a construção do genograma, do ecomapa (APÊNDICE D) e da realização de uma entrevista semiestruturada elaborada com base no modelo teórico *Family Management Style Framework (FMSF)* (APÊNDICE C).

O agendamento foi realizado a partir de contato com os cuidadores principais, os quais foram informados acerca do estudo. Além disso, esse agendamento foi feito em dias e horários mais convenientes para as famílias e, na ocasião, foi-lhes solicitado que convidassem para a entrevista as pessoas às quais consideravam integrantes da família, sendo parentes ou não.

Por tratar-se de um estudo qualitativo, não foi nossa intenção preocupar com a quantificação dos participantes. A realização das entrevistas e integração de novas informações coletadas foram encerradas mediante constatarmos a saturação das informações obtidas. Isso se deu por entendermos que a partir dos dados obtidos pelas entrevistas, a construção dos genogramas e ecomapas, a obtenção de novas informações advindas de outros participantes, pouco acrescentaria ao material obtido (FLICK, 2004; FONTANELLA *et al.*, 2008).

3.6 Instrumentos de coleta de dados

3.6.1 Análise documental

A análise documental foi realizada nesta pesquisa por meio dos prontuários das crianças que estiveram internadas na UTIN do HSF, levando em consideração os critérios de participação no estudo.

Marconi e Lakatos (2010) afirmam que o pesquisador deve tomar o cuidado para não se perder dentro das inúmeras informações contidas nos

documentos. É importante que ele inicie seu estudo com uma definição clara de seus objetivos e que conheça também os riscos que corre das fontes serem inexatas, distorcidas ou errôneas. Partindo dessas afirmações, foi utilizado para a análise documental um roteiro de coleta de dados no qual foram registradas as informações obtidas, e, posteriormente, confirmadas pela família no momento da visita ao domicílio.

3.6.2 QuICCC-R (*Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions – Revised*)

Este instrumento é um questionário que tem como finalidade identificar crianças com condições crônicas ou deficiências e foi proposto em 1999 por Stein *et al.* Ele foi desenvolvido a partir de uma adaptação de outro questionário, o QuICCC, desenvolvido pelo mesmo grupo em 1997, que também possibilitava a identificação desse grupo de crianças.

O QuICCC-R consiste em um subconjunto de 16 itens desenvolvidos a partir de 39 questões do original QuICCC, e tem como vantagem a sua rápida aplicação, com duração de menos de dois minutos para cada criança. Ele pode ser administrado por telefone ou pessoalmente, com os responsáveis pelas crianças com idade abaixo de 18 anos. Na avaliação são utilizados como critérios as consequências da condição da criança, incluindo as limitações funcionais, os mecanismos de compensação da dependência e a utilização dos serviços de rotina relacionados à idade da criança. Além disso, é necessário que a criança, atualmente, experimente uma consequência específica, ocasionada por uma condição médica, comportamental ou outra condição de saúde e que a duração atual ou a duração esperada dessa condição seja igual a um ano ou superior a esse período (STEIN *et al.*, 1999).

Cada pergunta do questionário é estruturada em três partes. Na primeira parte de cada questão pergunta-se sobre uma consequência específica da condição da criança. Caso o entrevistado relate que a criança vivencia essa consequência, o entrevistador se direciona para a segunda parte da questão, que busca verificar se essa consequência é o resultado de uma condição médica, comportamental ou de outra condição de saúde. Caso uma das opções seja afirmativa, o entrevistado

passa então para a parte final da questão que se trata da duração atual ou esperada para essa condição. Se ao longo das respostas de todas as partes dos 16 itens houver uma que corresponda ao sim, em pelo menos uma sequência de cada questão, a criança é caracterizada como portadora de condição crônica ou de alguma deficiência (STEIN *et al.*, 1999).

Esse instrumento tem sido utilizado na prática clínica e no desenvolvimento de estudos epidemiológicos (HACK *et al.*, 2005; HACK *et al.*, 2011) e para a sua utilização no Brasil, realizamos, juntamente com os pesquisadores do projeto de pesquisa, do qual este estudo faz parte, a tradução e validação cultural deste instrumento como orientado por Beaton *et al.* (2000).

3.6.3 Genograma e Ecomapa

Com a finalidade de se conhecer a estrutura familiar, suas relações com sistemas maiores e os recursos disponíveis, foram utilizados o genograma e o ecomapa. Esses instrumentos apareceram na literatura quando se começou a discutir o Modelo Calgary de Avaliação da Família em 1984, que é um modelo multidimensional que considera a família na sua categoria funcional, estrutural e de desenvolvimento. (WRIGHT & LEAHEY, 2009).

O genograma é considerado um dos principais instrumentos padronizados para avaliação familiar. Ele mostra uma representação gráfica da família e podemos perceber a relação entre seus membros a partir de símbolos e códigos padronizados por pelo menos três gerações. Esse instrumento oferece ricos dados acerca do relacionamento dos familiares ao longo do tempo e é possível também observar quais os membros constituem a família, tendo vínculos consanguíneos ou não (WRIGHT & LEAHEY, 2009).

O genograma vem sendo aplicado em diversas áreas do conhecimento humano, como na medicina, na enfermagem, na psicologia, no serviço social entre outras. A sua utilização permite compreender o quadro familiar, dentro de uma visão a partir dos problemas potenciais que podem interferir na vida do indivíduo ou da família, nos processos de saúde ou doença. O esboço do genograma tende a seguir gráficos convencionais genéticos e genealógicos. Os pais são dispostos horizontalmente, os filhos são apresentados por linhas verticais e dispostos da

esquerda para a direita, na ordem do nascimento. Os homens são representados por quadrados e as mulheres por círculos, identificando o nome, a idade e outras informações que forem pertinentes (BOUSSO; ANGELO, 2001a; WRIGHT & LEAHEY, 2009).

Segundo Rocha *et al.* (2002), o ecomapa também vem sendo utilizado no estudo das famílias. Ele é um diagrama, que representa as relações entre a família e a comunidade e auxilia na avaliação dos apoios e suportes disponíveis e sua utilização por ela. Para os estudiosos, uma família que tem poucas conexões com a comunidade e entre seus membros necessita maior investimento da enfermagem para melhorar seu bem-estar.

Com relação à estrutura do diagrama do ecomapa, o genograma da família é colocado no centro e os círculos externos representam pessoas significativas e instituições que se relacionam como o contexto familiar. Linhas são traçadas para identificar as conexões entre os membros da família e o seu contexto, podendo representar ligações fortes ou ligações frágeis. As com barras representam aspectos estressantes e as setas significam energia e fluxo de recursos (WRIGHT & LEAHEY, 2009).

O ecomapa, conforme descrito por Costa *et al.* (2011), permite-nos identificar os recursos disponíveis e acessados pela família, bem como a qualidade de seus vínculos e as relações estabelecidas. Além disso, expressa dinamicidade e o movimento de pessoas e famílias dentro de redes próximas e próprias, os movimentos, (re)arranjos e interações que se estabelecem ao longo do existir coletivo da família, tanto entre seus membros, como entre ela e a comunidade. Evidenciam o modo como as pessoas tecem redes de sustentação e de apoio para o cuidado, das quais podem participar os serviços, por meio dos vínculos estabelecidos com seus profissionais e esses podem dar certo apoio para o cuidado realizado pela própria família. A sua utilização permite melhor visualização das trocas estabelecidas, da lógica empreendida pelas pessoas e família no cuidado em saúde, bem como propicia entender às múltiplas implicações do adoecimento na vida dessas pessoas.

A partir de então, o uso simultâneo do genograma e do ecomapa tem sido empregado na prática clínica dentro da enfermagem por diversos autores. Em pesquisas, tem seu uso crescente, pois fornece subsídios para o pesquisador compreender melhor as experiências dos indivíduos.

Rempel *et al.* (2007), apontam algumas vantagens em se utilizar esses instrumentos na área da pesquisa:

- A construção do genograma e do ecomapa pelo pesquisador e pelo indivíduo favorece o estabelecimento de vínculos de confiança, proximidade e, ainda, maior profundidade nas entrevistas;
- A elaboração dos instrumentos é um processo que concede aos pesquisadores um rico contexto que possibilita a identificação da rede social dos sujeitos da pesquisa e a relação estabelecida entre eles;
- O pesquisador pode ter a oportunidade de fazer questionamentos sobre esses instrumentos além de ser possível que outras perguntas de pesquisa apareçam;

O genograma tem sido utilizado para iniciar conversa intencional, como afirmam Wright e Leahey (2009). A necessidade de identificarmos os componentes da família e verificarmos a relação entre os seus membros, levou-nos a uma conversa com os familiares para construção desses instrumentos.

Para a obtenção de informações necessárias à construção do genograma e do ecomapa, durante todo o processo de coleta de dados, os membros da família puderam contribuir livremente, fornecendo informações que nos possibilitaram a construção dos instrumentos. As informações foram gravadas para que fossem posteriormente ouvidas pela pesquisadora, a fim de verificar se expressavam as informações fornecidas pelos familiares e também para que fossem verificadas adequações do genograma e do ecomapa construídos. Também foram realizados alguns apontamentos que pudessem facilitar a construção das representações gráficas. Os dados foram obtidos utilizando-se de um roteiro com questões norteadoras destinadas a este momento.

Para a construção do genograma, ao mesmo tempo que as informações eram ouvidas e registradas, realizávamos um esboço da representação gráfica. Optamos por isso, uma vez que a observação visual do instrumento construído poderia sinalizar à pesquisadora a necessidade de outros questionamentos no que

diz respeito à informações que porventura não fossem abordadas pelos entrevistados.

Para iniciar a construção do ecomapa, os membros considerados da família, cuja composição foi aquela descrita pelos informantes, foi colocado em um círculo central e, a partir daí, seguiu-se a representação gráfica das relações. Mais adiante procuramos esclarecer como se deu a construção gráfica desses instrumentos e a codificação adotada para que o leitor faça a sua interpretação.

Importante destacar que o genograma e o ecomapa foram instrumentos de registro da pesquisadora e a representação gráfica não foi compartilhada com a família. Tal atitude justifica-se na medida em que, de acordo com Wright e Leahey (2009), é possível que a família reaja a certos *eventos* significativos, ao se ver representada dessa maneira pela primeira vez, o que poderia demandar outras intervenções e encaminhamentos por parte da pesquisadora para garantir o suporte necessário a esta família.

Posteriormente, a representação gráfica desses instrumentos foi feita por meio do programa *CoreDRAW® X5*.

3.6.4 Entrevista com roteiro semiestruturado

A entrevista foi escolhida como instrumento de coleta de dados por se constituir em uma técnica privilegiada de comunicação (MINAYO, 2004). Para a autora, a entrevista é uma conversa a dois, ou entre vários interlocutores, realizada por iniciativa do entrevistador, destinada a construir informações que sejam pertinentes para um objeto de pesquisa, permitindo a representação da realidade. Dentre os diferentes tipos, tem-se a entrevista com roteiro semiestruturado. Essa modalidade é composta por questionamentos básicos já estabelecidos, os quais fornecem um apoio na sequência das questões, permitindo uma abordagem mais facilitada e assegurando que os pressupostos sejam contemplados na conversa (FLICK, 2004; MINAYO, 2004).

A referida entrevista foi realizada com os familiares após a coleta de dados para a construção do genograma e do ecomapa, a fim de conhecermos a organização da família, após o conhecimento da condição crônica da criança. A parte inicial do roteiro objetivou-se construir uma caracterização breve das

condições clínicas da criança e as intercorrências desde o nascimento e, o restante do instrumento, foi composto por perguntas voltadas às dimensões do Modelo de Estilos de Manejo Familiar (*Family Management Style Framework* - FMSF) proposto por Knafl e Deatrck (2003).

O modelo foi construído para identificar como os membros da família definiam os principais aspectos de se ter uma criança com condição crônica e o comportamento que tinham, com a finalidade de manejar essa condição, e a percepção das consequências trazidas à família devido à condição crônica da criança (KNAFL; DEATRICK, 1990; KNAFL *et al.*, 2008).

No FMSF, os componentes e os temas conceituais apresentados por Knafl e Deatrck (2003), são amplamente utilizados na literatura internacional e se apresentam conforme exposto no QUADRO 2.

Como na construção do genograma e do ecomapa, as entrevistas foram gravadas e transcritas na íntegra, ou seja, preservamos a forma linguística como o discurso oral se deu. Importante esclarecer, ainda, que procedemos às transcrições imediatamente após a realização da entrevista, para evitar perda de dados significativos. Isso se deu em nossa residência.

Também foi utilizado o diário de campo como recurso para registro de observações e de aspectos considerados relevantes durante a coleta de dados. As observações foram escritas imediatamente após a saída da casa dos entrevistados, no domicílio da pesquisadora.

QUADRO 2 - Modelo Teórico Family Management Style Framework – FMSF

Componente Conceitual	Temas Conceituais
Definição da situação	<p><i>Identidade da criança:</i> visão dos pais sobre a criança e o quanto essa perspectiva foca a doença ou normalidade, habilidades ou vulnerabilidades.</p> <p><i>Visão da doença:</i> crenças dos pais acerca da causa, gravidade, prognóstico e percurso da doença.</p> <p><i>Mentalidade de manejo:</i> visão dos pais sobre a facilidade ou a dificuldade em obedecer ao regime de tratamento e suas habilidades de manejarem-no com eficácia.</p> <p><i>Mutualidade entre os pais:</i> crença dos cuidadores sobre o quanto eles têm perspectivas compartilhadas ou divergentes sobre a criança, a doença, suas filosofias sobre parentalidade, e abordagens no manejo da doença.</p>
Comportamentos de manejo	<p><i>Filosofia sobre parentalidade:</i> alvos, prioridades e valores dos pais que direcionam as abordagens e as estratégias específicas para o manejo da doença.</p> <p><i>Abordagem de manejo:</i> avaliação dos pais com relação ao quanto eles têm desenvolvido uma rotina, estratégias direcionadas para o manejo da doença e as incorporado ao cotidiano familiar.</p>
Consequências percebidas	<p><i>Foco da família:</i> avaliação dos pais com referência ao equilíbrio entre o manejo da doença e os outros aspectos da vida familiar.</p> <p><i>Expectativas futuras:</i> avaliação dos pais sobre as implicações da doença para a família.</p>

FONTE: Mendes-Castillo, 2011 (adaptado).

3.7 Tratamento e análise dos dados

Os dados obtidos na entrevista com os familiares e a partir do ecomapa e genograma, foram submetidos à Análise de Conteúdo proposta por Bardin (2008), entendida como

[...] 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, 2008, p. 44).

Dentre as várias técnicas empregadas para a análise de conteúdo, foi utilizada a análise temática, que consiste em “descobrir os núcleos de sentido que compõem a comunicação e cuja presença, frequência de aparição, pode significar alguma coisa para o objetivo analítico escolhido.” (BARDIN, 2008, p.105).

A análise compreende três etapas fundamentais: a pré-análise, que consiste na coleta e organização do material a ser analisado; a descrição analítica, um estudo aprofundado do material, orientado pelas hipóteses e pelo referencial teórico e, a interpretação inferencial, com os quadros de referência, os conteúdos são revelados em função dos propósitos do estudo.

Conforme já mencionado, os relatos que haviam sido gravados foram transcritos na íntegra, logo após a sua realização, para evitar perda de dados significativos. Nesse momento, também foi feita a identificação dos informantes e buscamos manter todas as impressões percebidas pela pesquisadora durante a entrevista como os momentos de silêncio, de choro, risos e dúvidas. Após a transcrição, foi feita uma última escuta das gravações com leitura simultânea da transcrição para garantir fidelidade às informações obtidas.

Em seguida, as entrevistas foram numeradas e feita a substituição dos nomes das crianças e dos participantes das entrevistas. As crianças receberam nomes fictícios, sendo: 1 Maria, 2 Lucas, 3 Vilma, 4 Augusto, 5 Fernanda, 6 Pedro, 7 Marcelo, 8 Paulo, 9 Ester, 10 José, 11 André e 12 João. Já os familiares, para a apresentação no ecomapa e genograma, tiveram seus nomes abreviados. Foram identificados utilizando-se a primeira letra do nome em apresentação maiúscula

seguida de ponto, quando os nomes eram simples (Ex.: C., A., V., etc.). Quando dois familiares apresentavam as iniciais dos nomes iguais, optamos por utilizar a primeira letra maiúscula e a segunda minúscula seguida de ponto na última letra (Ex: Co., Jo., etc.). Os nomes compostos foram abreviados com duas letras maiúsculas, também, seguido de ponto após cada letra (Ex: A.J., M.T., J.C., etc.).

Para melhor compreensão dos genogramas e ecomapas, eles foram identificados com os nomes fictícios das crianças e a numeração correspondente, conforme mencionado anteriormente. Nas informações obtidas por meio da entrevista, de forma a possibilitar a identificação do papel daquele membro da família, optamos por fazer a codificação utilizando a sua função no núcleo familiar, seguida da identificação numérica atribuída à cada uma das crianças. (Ex.: Mãe 1; Avó 7, Tio 10, etc.).

Esclarecemos, ainda, que usamos a primeira letra das palavras que correspondem aos informantes em maiúscula. Tal atitude justifica-se na medida em que buscamos individualizar, caracterizar os sujeitos desse estudo. (Ex: Mãe, Pai, Avó).

Os serviços de saúde mencionados pelos familiares foram codificados por letras em sequência alfabética, de acordo com a ordem do seu aparecimento nas entrevistas, e categorizados como Hospitais Públicos, Hospitais Privados, Serviços de Atendimento Especializado, Serviços de Reabilitação, APAE e Centros de Saúde.

Na exploração do material, foram realizadas mais duas novas leituras com a finalidade de apropriarmos do que estava sendo dito pelos informantes, em seguida realizamos nova leitura durante a qual fomos identificando os núcleos de sentido presentes nos discursos. Além disso, com a finalidade de possibilitar o retorno ao relato, cada trecho recebia uma codificação de acordo com o sujeito que emitiu a informação, seguida da identificação numérica da criança e a sua ordem de aparecimento na entrevista, conforme exemplificado no QUADRO 3 .

Quadro 3 – Codificação dada à informação

Trecho do discurso	Codificação
E a saída dela assim do hospital, pra mim foi um dos melhores dias.	Mãe: 1 – 12
Ele foi pegar no peito, ele já tinha 60 dias de nascido.	Mãe: 2 – 14

Em seguida, todos os trechos foram recortados e agrupados, mantendo suas respectivas codificações. Os relatos foram agrupados de acordo com o sentido atribuído anteriormente e, a partir de seu conteúdo, foram sendo delineadas quatro categorias empíricas que compuseram esta pesquisa. A saber:

- A chegada da criança: a gestação, o nascimento e os cuidados iniciais
- O conhecimento da condição crônica e a compreensão da família acerca da criança e da necessidade de cuidados diferenciados
- O cuidado à criança em condição crônica: implicações na vida familiar após a alta hospitalar e a organização da família para o cuidado
- O cuidado à criança em condição crônica: os desafios determinados pela condição e as estratégias de enfrentamento da família

4 Resultados e análise dos dados

4.1 Caracterização das famílias e das crianças participantes do estudo

A necessidade de conhecermos alguns aspectos relacionados à criança e ao grupo familiar, tendo como base os nossos objetivos, levou-nos a delinear uma caracterização desses sujeitos, a partir das informações coletadas por meio das entrevistas realizadas com as famílias das 12 crianças. Esses dados encontram-se apresentados nos QUADROS 4, 5 e 6 e também no genograma e no ecomapa construídos.

De acordo com as informações contidas no QUADRO 4, podemos verificar que as crianças nasceram entre o meses de dezembro do ano de 2009 e janeiro de 2011, e apresentam idades, ao nascimento entre 1 ano e 2 meses e 2 anos e 3 meses, sendo quatro meninas e oito meninos. Seis crianças nasceram prematuras. Quanto ao peso ao nascerem, três crianças apresentaram baixo peso sendo eles 620 g, 630 g e 690 g, as demais tinham peso superior a 2500 g, variando de 2775g a 3500g. Quanto ao tipo de parto, quatro crianças nasceram de parto cesáreo e oito de parto normal, sendo que em um desses casos foi necessário o uso de fórceps. O tempo de permanência no hospital, após o nascimento, variou entre cinco e 180 dias. Após a alta hospitalar, seis crianças precisaram ser reinternadas. Dessas crianças, nove eram o primeiro filho do casal e três eram o segundo filho.

Por meio da análise documental, foi-nos possível identificar os seguintes problemas de saúde dessas crianças, ao nascimento, cuja condição crônica está relacionada a eles: 1 Maria (cisto periventricular, doença de membrana hialina-DMH, persistência de canal arterial-PCA pequeno, refluxo gastroesofágico-RGE); 2 Lucas (hemorragia periventricular bilateral, hipertensão pulmonar, sopro sistólico e RGE); 3 Vilma (crise convulsiva a esclarecer, lesões de pele vesiculares purulentas – estafilococcia?); 4 Augusto (Síndrome de Down); 5 Fernanda (crise convulsiva) 6 Pedro (Mielomeningocele íntegra na região sacral e hidrocefalia); 7 Marcelo (crise convulsiva); 8 Paulo (crise convulsiva); 9 Ester (RGE e DMH grave); 10 José (Síndrome de Down e comunicação interventricular perimembranosa pequena a moderada-CIV); 11 André (crise convulsiva e bradicardia sinusal); 12 João (crise convulsiva).

QUADRO 4 - Caracterização das crianças participantes do estudo

Criança	Idade	Sexo	IG (semanas)	Peso nascimento (g)	Parto	Duração Internação (dia)	Ordem de nascimento na família	Número internações após alta
1	2 anos 3 meses	F	26	630	cesáreo	180	1º	0
2	1 ano 5 meses	M	27	690	cesáreo	76	1º	1
3	1 ano 6 meses	F	36	3.500	normal	15	2º	1
4	2 anos 1 mês	M	35	2.775	normal	5	1º	0
5	1 ano 4 meses	F	42	2.800	normal	9	1º	0
6	1 ano 11 meses	M	38	2.800	normal	90	1º	2
7	1 ano 2 meses	M	36	2.830	normal	13	1º	0
8	1 ano 6 meses	M	39	2.970	normal + fórceps	31	1º	0
9	1 ano 11 meses	F	27	620	cesáreo	122	1º	1
10	1 ano 6 meses	M	40	3.150	normal	101	2º	1
11	2 anos	M	41	3.500	cesáreo	10	2º	1
12	2 anos 2 meses	M	41	3.315	normal	56	1º	0

Fonte: Dados obtidos a partir das entrevistas.

A caracterização dos responsáveis pela criança, acha-se descrita no QUADRO 5. Do total de 12 famílias, uma tem como responsável o pai e o restante, as mães. Os responsáveis têm a idade entre 21 e 44 anos. Entre as mães, oito são casadas, embora duas não vivam junto com o marido. Duas são solteiras e duas têm união estável com seus companheiros. Três cursaram o Ensino Fundamental completo e uma incompleto, três, o Ensino Médio completo e três não completaram o Ensino Médio. Somente duas mães têm o superior incompleto: uma em curso e a outra o interrompeu. Dos doze responsáveis, três exercem atividade remunerada fora do lar e nove ficam responsáveis pelas atividades do domicílio e pela criança. Dentre as profissões relatadas pelos informantes, encontramos três faxineiras, duas cabelereiras, uma auxiliar de controle de qualidade, uma gestora de recursos humanos, duas do lar, uma operadora de telemarketing, uma recepcionista e um entrevistado não relatou seu ofício.

QUADRO 5 - Caracterização dos familiares responsáveis pelas crianças

Criança	Responsável	Idade	Nível de instrução*	Estado civil	Profissão	Trabalha fora
1	mãe	31	EMC	casada	aux. controle qualidade	Sim
2	mãe	27	ESI	casada	gestão RH	Não
3	mãe	21	EFC	união consensual	do lar	Não
4	mãe	39	EFI	casada	faxineira	Não
5	mãe	30	EMC	solteira	op. telemarketing	Não
6	mãe	36	ESI	casada**	cabelereira	Sim
7	mãe	26	EMI	casada**	faxineira	Sim
8	mãe	30	EMI	casada	cabelereira	Não
9	mãe	44	EMI	casada	faxineira	Não
10	mãe	42	EFC	casada	do lar	Não
11	pai	26	EFC	união consensual	...	Não
12	mãe	25	EMC	solteira	repcionista	Não

Nota: * EFM: Ensino fundamental incompleto; EFC: Ensino fundamental completo; EMI: Ensino médio incompleto; EMC: Ensino médio completo; ESI: Ensino superior incompleto; ESC: Ensino superior completo.

** Não residem com o esposo.

Fonte: Dados obtidos a partir das entrevistas.

No que diz respeito às condições econômicas e de moradia, representadas no QUADRO 6, constatamos que duas famílias moram em casa alugada e duas com as avós das crianças; seis residem em casa própria e duas famílias têm as residências cedidas, pela tia e pela Sociedade São Vicente de Paulo, respectivamente. O número de cômodos das casas varia entre um e 17 e o número de pessoas que residem no domicílio estão entre três e seis. Essa família que reside em um cômodo, improvisa o quarto e cozinha, nesse mesmo espaço, e faz uso de um banheiro coletivo.

Quanto ao responsável pela família, financeiramente, encontramos sete famílias em que são os pais das crianças, sendo que um deles tem a renda acrescida do Benefício de Prestação Continuada (BPC), três têm os avós como responsáveis e duas as avós. A renda média por família, incluindo os rendimentos de programas sociais, é de R\$ 1399,50 (hum mil trezentos e noventa e nove reais e cinquenta centavos) e varia entre um a cinco salários mínimos³.

³ Consideramos o valor do salário mínimo atual, de R\$ 622,00 (Seiscentos e vinte e dois reais).

Quadro 6 - Dados econômicos e de moradia das famílias

Criança	Residência	Número de Cômodos	Nº pessoas residem no domicílio	Renda familiar (salário mínimo)	Pessoa responsável pelo domicílio
1	Alugada	4	3	3	pai
2	Própria	5	3	5	pai
3	residem com a sogra	1	4	1	pai
4	Própria	5	4	1	pai
5	Própria	7	4	3	avô
6	Própria	17	6	4	avô
7	Própria	5	4	1	avô
8	cedida (Tia)	4	3	1 (BPC)*	pai
9	Alugada	5	3	3	pai
10	Própria	9	4	1	pai
11	residem com a sogra	5	5	1	avô
12	cedida (ASVP)**	5	6	3	avô

NOTA: * BPC: Benefício de prestação continuada

** ASVP: Associação São Vicente de Paulo

Fonte: Dados obtidos a partir das entrevistas.

Para a descrição do genograma e ecomapa construídos, utilizamos a denominação rede social e fonte de apoio social. A rede social “se refere à dimensão estrutural ou institucional ligada a um indivíduo⁴”, como os serviços de saúde, a escola e organizações religiosas e o apoio social encontra-se “na dimensão pessoal, sendo constituído por membros dessa rede social, efetivamente importantes para a família.”⁵ (PEDRO *et al.*, 2008, p. 325-326).

Após a construção do genograma, foram colocados dentro de um círculo pessoas cujos participantes consideram como pertencentes à família. Em alguns casos, as pessoas que não residiam na mesma casa foram incluídas como familiares, pelos informantes.

Foi necessária uma escuta detalhada e uma observação atenta de modo a identificar a rede social e as fontes de apoio das famílias, uma vez que nem sempre estavam à mostra em função de sua informalidade e modificações constantes.

⁴ Bullock K. Family social support. Conceptual frameworks for nursing practice to promote and protect health. In: Bomar PJ. *Promoting health in families*. Applying family research and theory to nursing practice. Philadelphia: Saunders; 2004.

⁵ Bowling A. Measuring social networks and social support. In: Bowling A. *Measuring health*. A review of quality of life measurement scales. 2ª ed. Philadelphia: Open University Press; 2003.

A qualidade dos vínculos estabelecidos entre a rede social, o apoio social e os familiares, foi estabelecida a partir dos discursos dos entrevistados que relataram os serviços considerados mais importantes para eles e sua contribuição para o cuidado à criança e também, por meio da análise de informações quanto ao acesso a esses locais e o grau de utilização do serviço. Além disso, a intensidade desse vínculo levou em consideração o grau de responsabilização entre as pessoas, ou entre as pessoas, os serviços e as famílias.

Em alguns momentos, os vínculos são direcionados à família, enquanto outros, para membros delas, sinalizando a relação com um membro específico ou com toda a família. Além disso, a participação de um ou mais familiares na entrevista influenciou a direção dada a esses vínculos.

No que diz respeito ao fluxo de energia estabelecido entre os membros, destacamos o fluxo na perspectiva de favorecer o cuidado à criança, apesar de compreendermos que a vida envolve o estabelecimento de relações e não é possível viver sem essas trocas, podendo em alguns momentos ocorrer esses fluxos e em outros não.

A partir desse ponto, apresentamos alguns aspectos concernentes à singularidade de cada família analisada.

Família de Maria: Maria, dois anos e três meses, é filha de Du., 31 anos (mãe) e C. 32 anos (pai). Ela é a única filha do casal, que se casou há cinco anos. Maria nasceu da segunda gravidez de Du., pois na primeira, em 2009 teve um aborto espontâneo. A família reside em uma casa alugada do sogro de Du.. O pai de Maria trabalha em uma empresa de telefonia e a mãe como auxiliar de controle de qualidade. A mãe relata sua insatisfação em ter que trabalhar e não poder estar perto da filha. Maria fica durante o dia na casa de uma senhora, contratada pelos pais, que é responsável por seu cuidado. Maria é neta de D., 53 anos (avó) e No., 54 anos (avô), por parte de mãe e tem dois tios, sendo um já falecido. Pelo lado paterno, seus avós são N. (avó) e J.C. (avô) e tem seis tios. Segundo Du., fazem parte da família ela, seu esposo C e Maria. A rede social da família a que a mãe se referiu é composta pelo centro de saúde A, centro de saúde B e centro de saúde C. Além desses, fazem parte dessa rede o hospital público A e o seu local de trabalho. O vínculo entre a mãe e as instituições às quais ela visita com mais frequência são mais fortes, sendo eles o centro de saúde C, onde a criança faz acompanhamento com o pediatra, e é encaminhada para outros serviços, e o hospital público A, local em que faz fisioterapia e se consulta com o neurologista. A mãe mantém laços fortes com seu ambiente de trabalho, pois eles permitem que ela saia sempre que necessita para acompanhar a filha aos serviços de saúde. Porém, essa relação, segundo ela, é estressante devido a cobrança e o julgamento das pessoas quando ela falta ao trabalho. Como fontes de apoio social foram destacadas pela mãe, os seus pais, com quem ela disse poder contar sempre para auxiliá-la nos cuidados com Maria. Por meio da representação, verificamos a presença de vínculos fortes entre eles. Os pais de seu esposo, por sua vez, também consistem em fontes de apoio, mas mantêm vínculos superficiais com Du.. A cuidadora de Maria foi apontada por cuidar da criança com carinho e ter um vínculo forte com ela. Também é percebida a existência de fluxos de recursos voltados à criança por meio da sua rede social e das fontes de apoio.

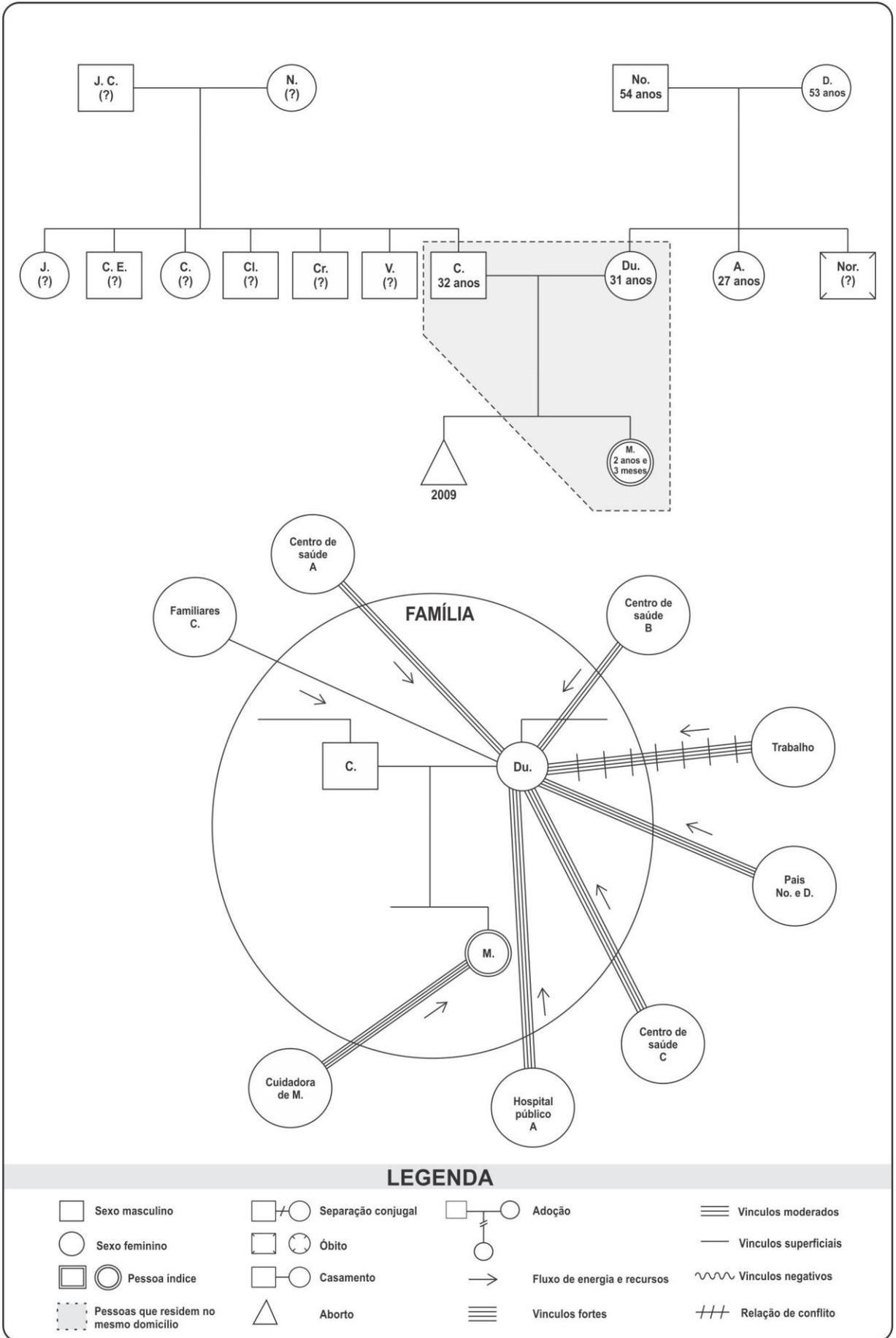


FIGURA 1 - Genograma e ecomapa 1 - Maria

Família de Lucas: Lucas, um ano e cinco meses, é filho de K., (mãe) e J. (pai), casados e, ambos têm 27 anos de idade. A mãe relata ter tido outro filho, mas devido a complicações na gestação a criança acabou falecendo meses após o nascimento. K. teve que parar de estudar após o nascimento de Lucas e fica responsável pelos seus cuidados. J. é músico e trabalha viajando. Os pais de Lucas residem em casa própria, em um lote onde moram várias pessoas da família de J., inclusive a avó B., 50 anos, o avô Ja., 49 anos e o tio E., 23 anos. K. relata que o avô de Lucas, devido à Diabetes, é deficiente visual e faz hemodiálise, motivos pelos quais ficou muito depressivo. Após o nascimento do neto, se sentiu muito feliz e mais bem disposto. No que diz respeito à família materna, K. relata que sua mãe I., 50 anos, e seu pai W. se separaram no ano de 1986. Frutos desse relacionamento foram três filhos, ela, We., 31 anos e Wa., 29 anos. K. não teve contato com o pai, pois ainda era muito nova quando os pais se separaram. Sua mãe se casou com V. e tiveram uma filha, A. 23 anos. K tem mais contato com sua mãe e a irmã A, pois os outros irmãos são mais distantes. Segundo K., fazem parte da família ela, seu filho e seu marido. A rede social da família é representada pelas clínicas privadas onde Lucas faz acompanhamento com o ortopedista, oftalmologista, pediatra, neurologista, fisioterapeuta e hidroterapia, além do centro de saúde D. O vínculo entre a mãe e as instituições em que ela visita com mais frequência são mais fortes, sendo elas, as clínicas de ortopedia, pediatria, neurologia, fisioterapia e a hidroterapia. Com o serviço de oftalmologia, o vínculo é frágil e K. relata ter dificuldade em seguir as orientações do profissional. Com o centro de saúde D., o vínculo também apresenta fragilidade em função de alguns problemas que a mãe teve com o serviço e também por utilizá-lo apenas para imunização. Como fonte de apoio social, foi destacada a avó paterna da criança, com quem ela pode contar sempre para auxiliá-la no que for preciso, de acordo com K.. Por meio da representação, verificamos a presença de vínculos fortes entre essa avó e Lucas e também entre ela e a família. É percebida a existência de fluxos de recursos voltados à criança por meio da sua rede social e das fontes de apoio

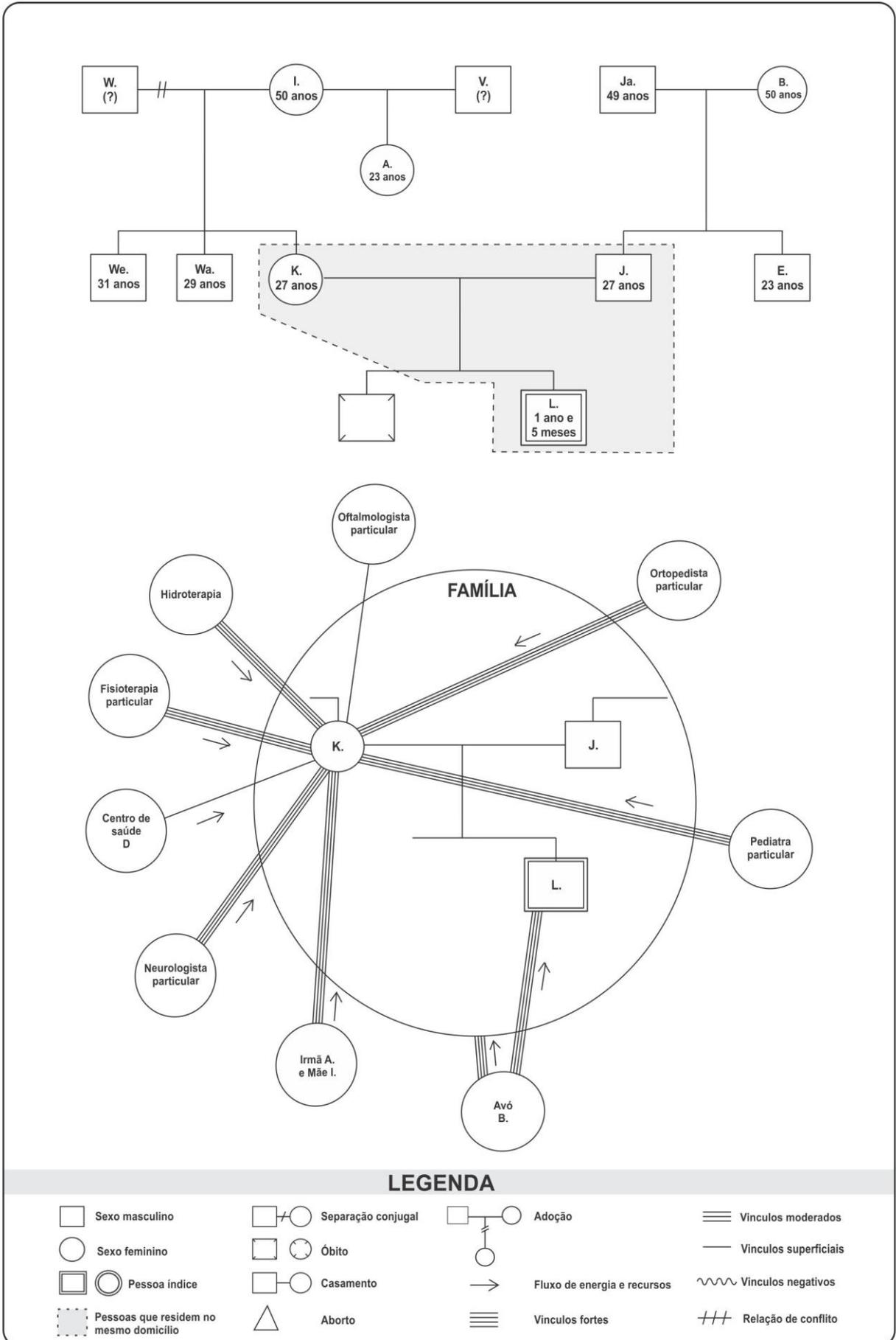


FIGURA 2 - Genograma e ecomapa 2 - Lucas

Família de Vilma: Vilma, um ano e seis meses, é filha de D., 21 anos (mãe) e Ge., 24 anos (pai). Ela tem uma irmã mais velha, N., dois anos e sete meses e sua mãe está grávida de seis meses, também fruto do relacionamento dos pais. O casal vive em união consensual há cinco anos. O pai trabalha como servente de pedreiro e, a mãe, fica responsável pelo cuidado do lar e das filhas. Segundo D., fazem parte da família as filhas, ela, seu companheiro, os cunhados e a sogra. Por parte de mãe, Vilma não tem tios, pois D. é filha única. A sua avó materna já é falecida há muitos anos e D. não chegou a conhecer o pai, pois não foi registrada em seu nome. A avó paterna e seus outros dois filhos moram na mesma casa em que Vilma, além dos parentes do pai de Vilma, que ela não soube informar com detalhes. Essa avó cedeu um quarto para que eles morassem. Nesse cômodo, ela improvisa o quarto e a cozinha. A família não tem um banheiro de uso exclusivo. D. demonstra sua insatisfação em morar com as filhas e o companheiro nesse quarto. Ela relata desejo em trabalhar para auxiliar o companheiro nas despesas da casa e conseguir um lugar melhor para morar. A rede social da família, a que a mãe se referiu, restringe-se ao centro de saúde E. Esse local é utilizado para imunização ou em caso de alguma intercorrência e, o acompanhamento na puericultura, foi realizado somente até o sétimo mês. Mas a mãe relata que sempre que vai ao serviço, os profissionais perguntam por Vilma. O vínculo entre a rede e a família se mostrou moderado. Como fontes de apoio social, a mãe destacou a sogra e uma prima e sinaliza vínculos fortes entre elas, pois elas a auxiliam sempre que necessita. Além disso, toda a família possui vínculos fortes com a sogra de D.. Também é percebida a existência de fluxos de recursos voltados à criança por meio da sua rede social e das fontes de apoio.

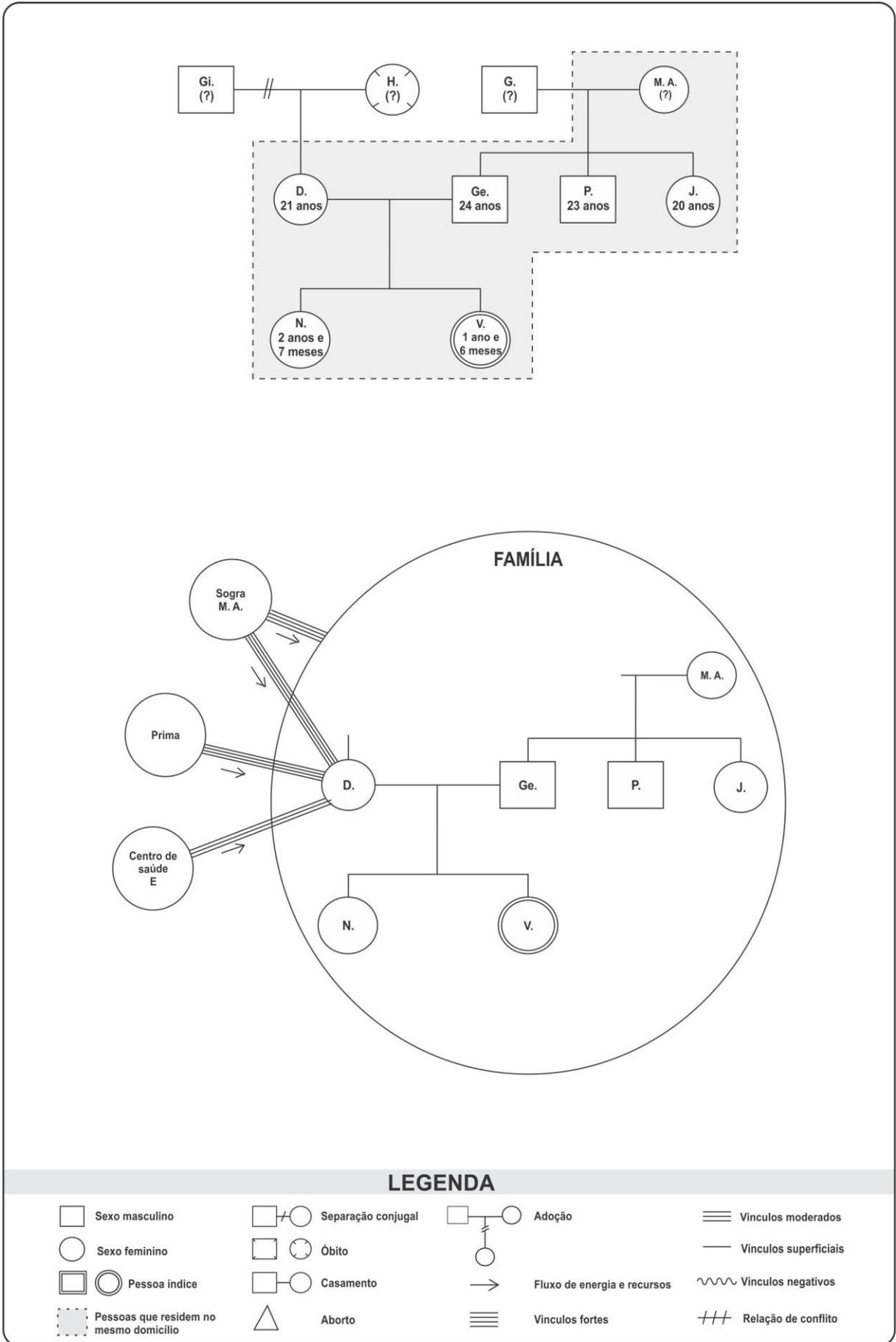


FIGURA 3 - Genograma e ecomapa 3 - Vilma

Família de Augusto: Augusto, dois anos e um mês, é filho de N., 39 anos (mãe) e S., 40 anos (pai). Eles estão casados há 10 anos. Augusto é irmão de S., que tem cinco meses de nascida. A mãe trabalhava como faxineira em uma empresa de conservação e há cinco anos deixou o trabalho para se dedicar às tarefas do lar. O pai trabalhava como porteiro, mas no momento está desempregado, e tem feito alguns trabalhos como pedreiro para manter o sustento da família. De acordo com N., fazem parte da família as filhas e o casal, que residem em casa própria. Os avós maternos de Au. são A., 73 anos (avó) e V., 73 anos (avô) e convivem muito com ele. Au. tem 7 tios por parte de mãe, sendo três já falecidos. Pelo lado paterno, os avós já são falecidos e N. disse que nem chegou a conhecê-los. Augusto tem oito tios por parte de pai, sendo um já falecido, mas N. não soube fornecer informações a respeito deles. A rede social da família é composta por serviços de saúde, como o serviço de atendimento especializado A, local onde a criança faz acompanhamento com o geneticista, o centro de saúde F, sendo acompanhada pelo clínico geral, pois o serviço não tem o pediatra. Além desses, o centro de saúde G, local em que a mãe recorre para imunização dos filhos e a APAE A, onde faz o acompanhamento com fonoaudiólogo, fisioterapeuta, terapeuta ocupacional e assistente social. A igreja católica também foi mencionada como parte integrante da rede social da família. O vínculo entre a mãe e esses locais são fortes, pois ela relaciona o acompanhamento do filho nesses locais ao seu desenvolvimento futuro. Porém, com o centro de saúde G esse vínculo é moderado, em função da pequena utilização que Augusto faz do serviço. Como fontes de apoio se encontram os pais de N. e uma sobrinha, por serem as pessoas com quem ela pode contar sempre, para qualquer demanda. Além deles, as mães de outras crianças encontradas durante visitas à APAE A foram mencionadas. A interação entre elas permite o compartilhamento de dúvidas com relação aos seus filhos. Também é percebida a existência de fluxos de recursos voltados à criança por meio da sua rede social e das fontes de apoio.

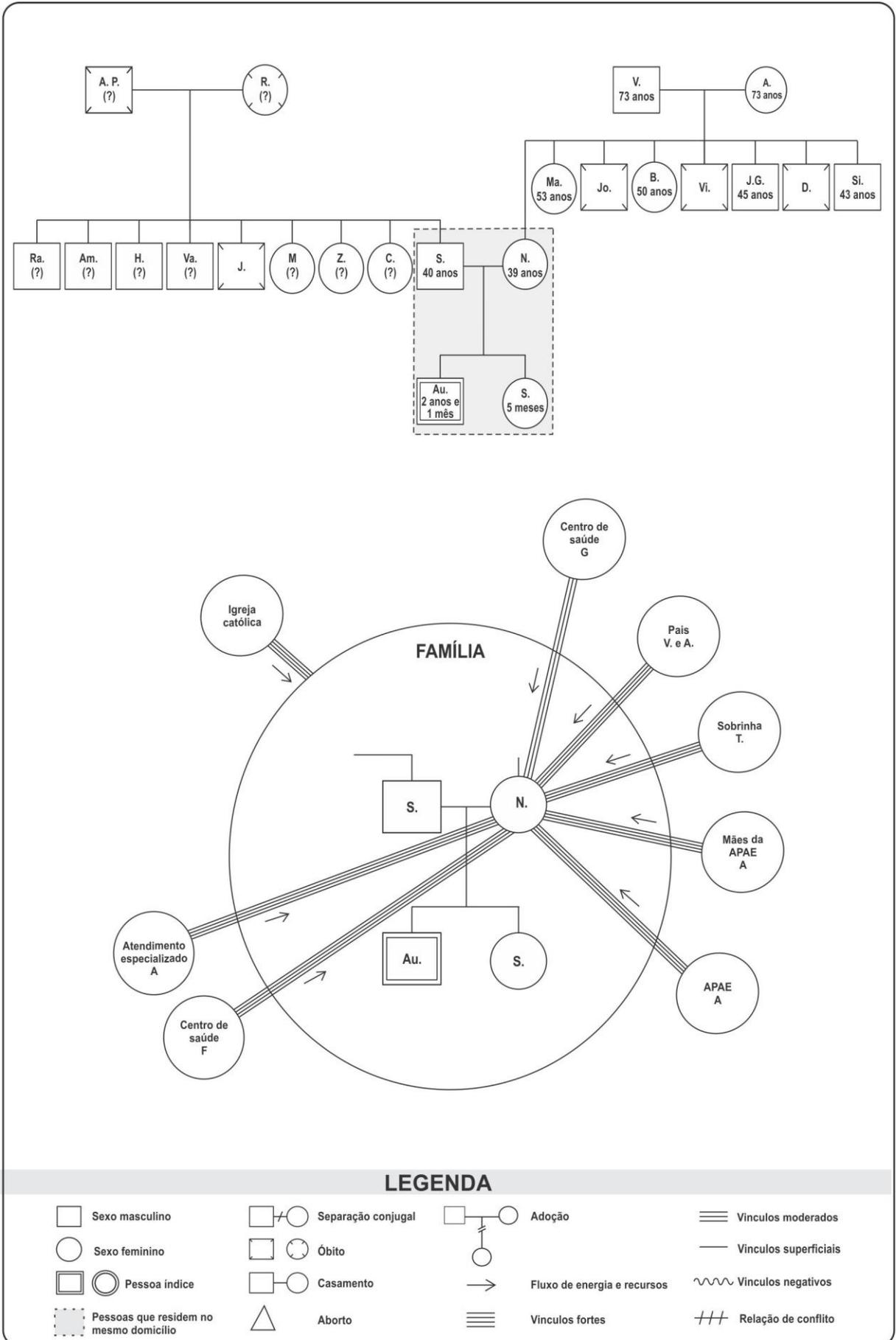


FIGURA 4 - Genograma e ecomapa 4 - Augusto

Família de Fernanda: Fernanda tem um ano e quatro meses e é filha de A., 30 anos (mãe) e Ma., 33 anos (pai). A mãe informa que ficou grávida quando ela e Ma. namoravam. Na época, ele não aceitou a gravidez e somente ao fim da gestação é que passou a aceitá-la. Após o nascimento da criança, eles retomaram o namoro, mas ainda mantêm um relacionamento conflituoso, que a mãe nomeia como “complicado”, uma vez que o namoro é marcado por vários terminos. Segundo A., Fernanda se encontra com o pai pelo menos de 15 em 15 dias. A. vive com a filha na casa de seus pais, I., 65 anos (avó) e O., 68 anos (avô), que assumiram com ela os cuidados de Fernanda. Atualmente, a mãe da criança trabalha vendendo bolsas para auxiliar seus pais na manutenção do cuidado à criança. Segundo A., fazem parte da família ela, sua filha e os pais. A. tem mais três irmãos que convivem muito com a família. Por parte de pai, Fernanda tem os avós Gr. (avó) e G. (avô), que são separados e três tios, com os quais não convive com muita frequência. A rede social da família é composta pelo centro de saúde H e a Igreja Batista. A. relatou já ter tido muitos problemas com o serviço de saúde e, por isso hoje ela tem vínculo moderado com o local. Com relação à igreja, os vínculos são fortes e estabelecidos com os pais de A., uma vez que frequentam o local semanalmente. Como fonte de apoio da família, foi mencionada uma irmã de A. que auxilia muito no que a família precisa. O pai da criança foi mencionado, apresentando vínculos fortes, embora conflituosos, com a mãe e vínculos moderados com a filha F.. Também é percebida a existência de fluxos de recursos voltados à criança por meio da sua rede social e das fontes de apoio.

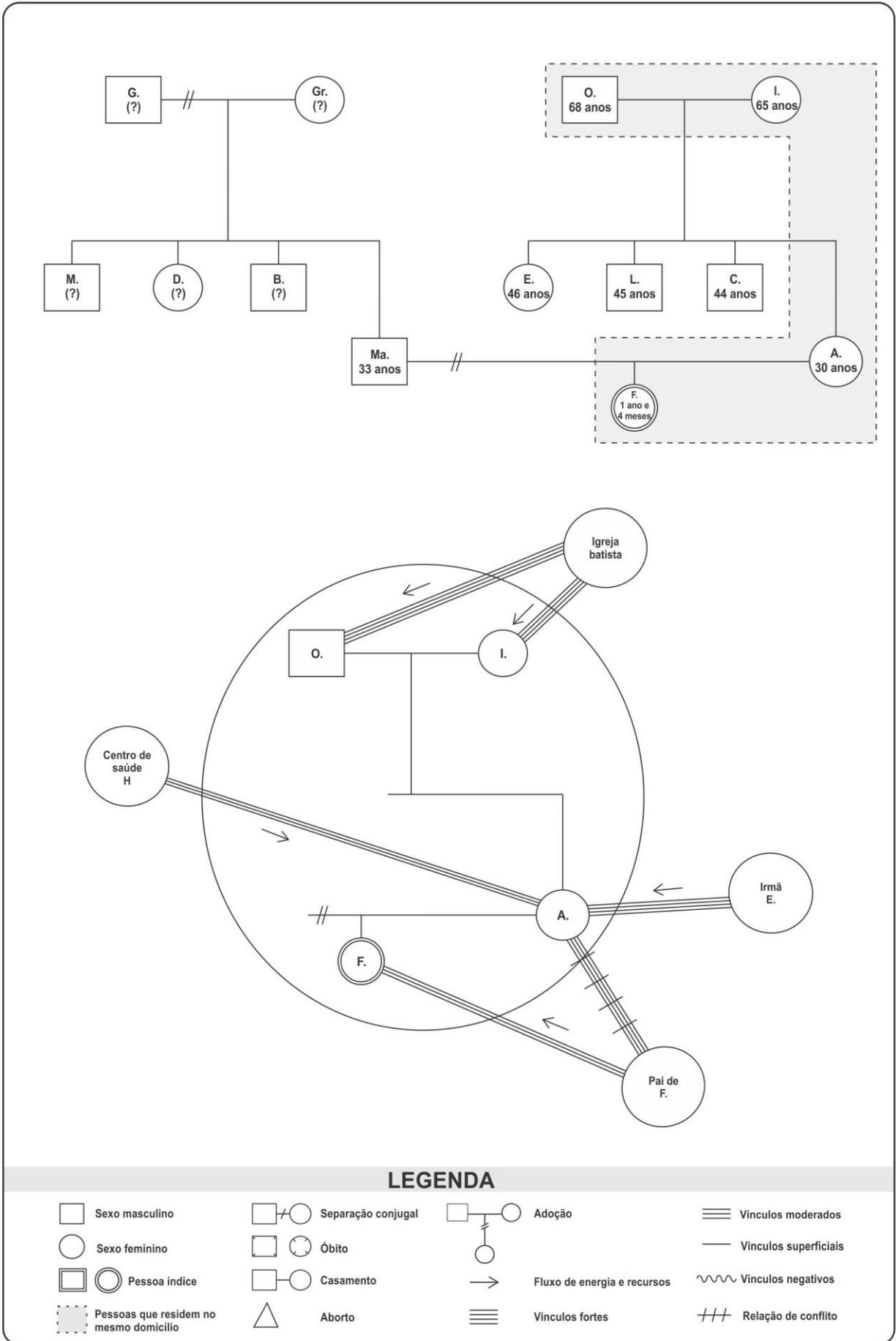


FIGURA 5 - Genograma e ecomapa 5 - Fernanda

Família de Pedro: Pedro tem um ano e onze meses, e é filho de F., 36 anos (mãe) e L., 28 anos (pai). O casal está se separando. Eles se conheceram em outro país, se casaram e tinham planos de terem um filho lá. De volta ao Brasil, F. acabou engravidando. O pai deixou o Brasil e quando a criança nasceu, diante dos problemas ocorridos, ele voltou. Após o filho ter completado cinco meses, eles decidiram se separar e L. foi embora de vez. Os avós maternos, Ma., 58 anos (avó) e M., 62 anos (avô) e, a irmã E., 32 anos, assumiram o cuidado de Pedro. Fazem parte da família, de acordo com F., ela, a criança, sua irmã e seus pais, além de Lo., colaboradora da casa da família. Todos residem na casa que é própria. F. e E. trabalham como cabeleireiras e estão cursando a faculdade de direito. O pai de Pedro trabalha como motorista e é filho único de C. e J. Os avós paternos não conhecem o neto. Pedro tem duas irmãs por parte de pai, de quatro e oito anos, de um relacionamento anterior, sendo uma delas filha biológica e a outra adotiva. F. considera importante a figura dessas irmãs, uma vez que não pretende ter mais filhos. A família tem uma ampla rede social composta pela escola de Pedro, pelos hospitais públicos B e C, o hospital privado A e o trabalho da avó materna. A mãe tem um vínculo muito forte com os hospitais públicos e com a escola de P.. Isso porque, no hospital público B, a criança realizou as cirurgias, e encaminhamentos para outros serviços partiram de lá. Além disso, relatam que sempre que necessitam contam com o serviço. Quanto ao hospital público C e a escola, a mãe reconhece a contribuição dessas instituições para o desenvolvimento de Pedro. Ela destaca, ainda, a importância do hospital público C, como suporte, para a família enfrentar a condição da criança. O hospital privado A foi considerado importante, mas com vínculos moderados, já que a criança não tem acessado muito ao serviço. O trabalho da avó materna foi apontado, uma vez que permite flexibilidade de horários, caso seja necessário levar o neto a algum serviço de saúde. Como fontes de apoio da família foram destacadas a presença de vários amigos, além de vizinhos e familiares do tio M.. O vínculo entre a família e essas pessoas é forte, pois elas são consideradas como apoio pelos familiares no cuidado a Pedro. O pai de Pedro também foi citado, apesar de conversarem apenas pela internet. O vínculo entre eles é forte e conflituoso, em função do momento de separação que estão vivenciando. Também é percebida a existência de fluxos de recursos voltados à criança por meio da sua rede social e das fontes de apoio.

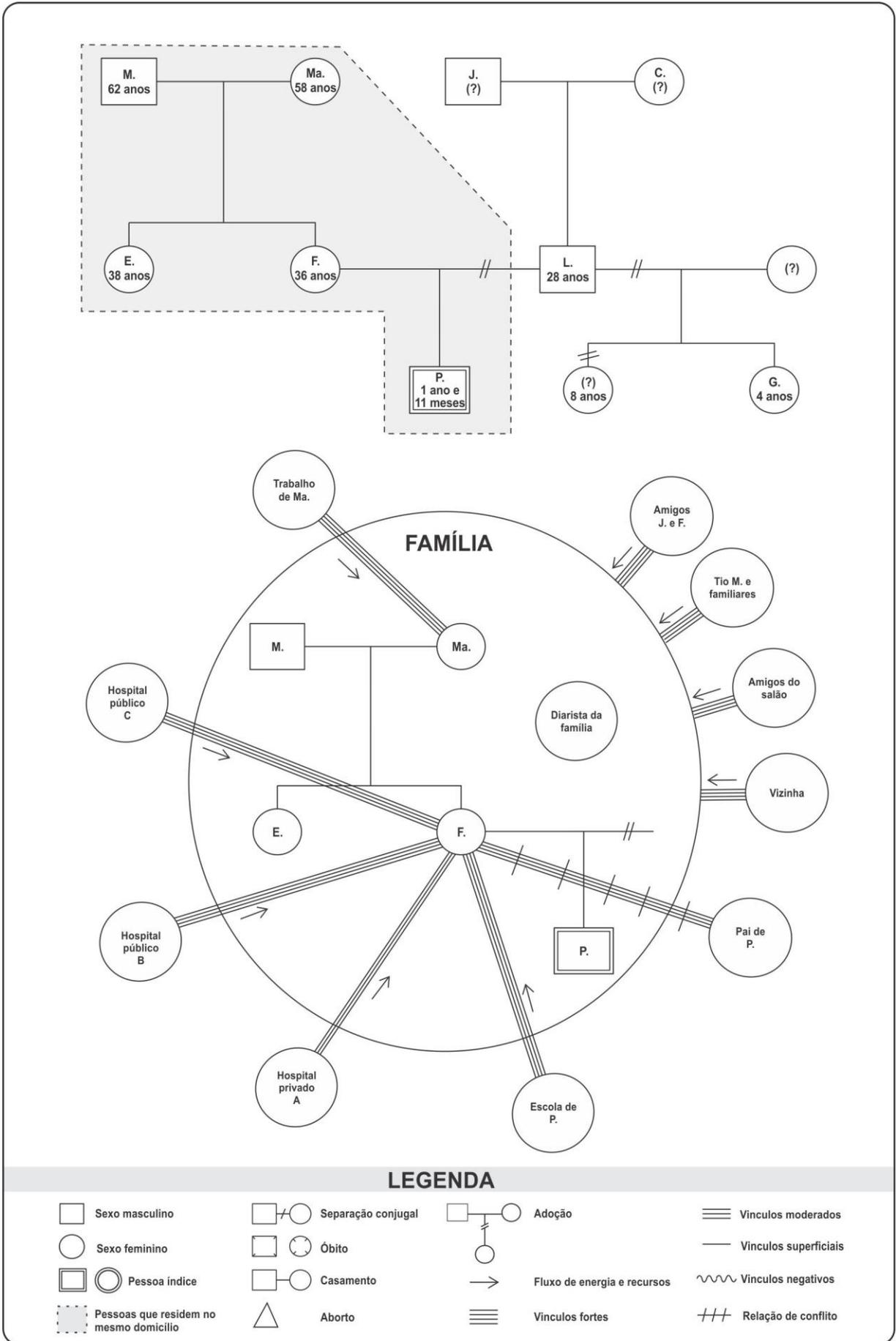


FIGURA 6 - Genograma e ecomapa 6 - Pedro

Família de Marcelo: Marcelo tem um ano e dois meses e é filho de A.C. (mãe) e Cr. (pai), ambos com 26 anos de idade. Os pais namoraram sete anos e se casaram. Após um ano juntos decidiram se separar e já estão separados há um ano e oito meses. O pai não auxilia a mãe nos cuidados com o filho e os familiares de A.C. assumiram o cuidado com ela. A.C. trabalha com faxina e Cr. é motoboy. Os avós paternos de Marcelo são An. (avó) e C. (avô) e não têm contato com a criança, pois A.C. não se relaciona bem com eles. Ela relata que o sogro e a sogra estimularam muito Cr. a se separar dela. Os avós maternos são A. (avó) e E., (avô), ambos com 51 anos. Eles permaneceram casados por 28 anos se separaram há quatro anos devido a um relacionamento extra conjugal, de E. com a vizinha. O relacionamento do avô com a criança é muito bom, segundo A.C. e ele frequenta a casa da família. Marcelo tem ainda três tias. A. relata que fazem parte da família seus pais, irmãs, sobrinhos, tios e o primo. Alguns membros da família moram juntos em casa própria com A.C. e Marcelo, como M., 20 anos (primo), as irmãs S. e D., além da avó A.. A rede social da família é composta pela igreja Missionária Ebenézer e Petencostal Deus é Amor, com as quais a tia D. e avó A. têm vínculos moderados. Ainda, pelo centro de saúde L, com quem a relação é conflituosa, pois a mãe relata não gostar do atendimento do local e do pediatra que acompanha o filho, pois ele costuma dar medicações erradas, além de as agentes comunitárias de saúde (ACS) não auxiliarem a família no que necessita, como o agendamento de uma consulta. O Hospital Público C também faz parte da rede e os vínculos são superficiais, em função da demora no atendimento. O pai de M. tem vínculos fortes com o filho e vínculos superficiais e conflituosos com A.C. O avô é também foi representado uma vez que sempre vem ver o neto e brincar com ele. Por essa razão, foi estabelecido um vínculo forte entre eles. Também é percebida a existência de fluxos de recursos voltados à criança por meio da sua rede social e das fontes de apoio.

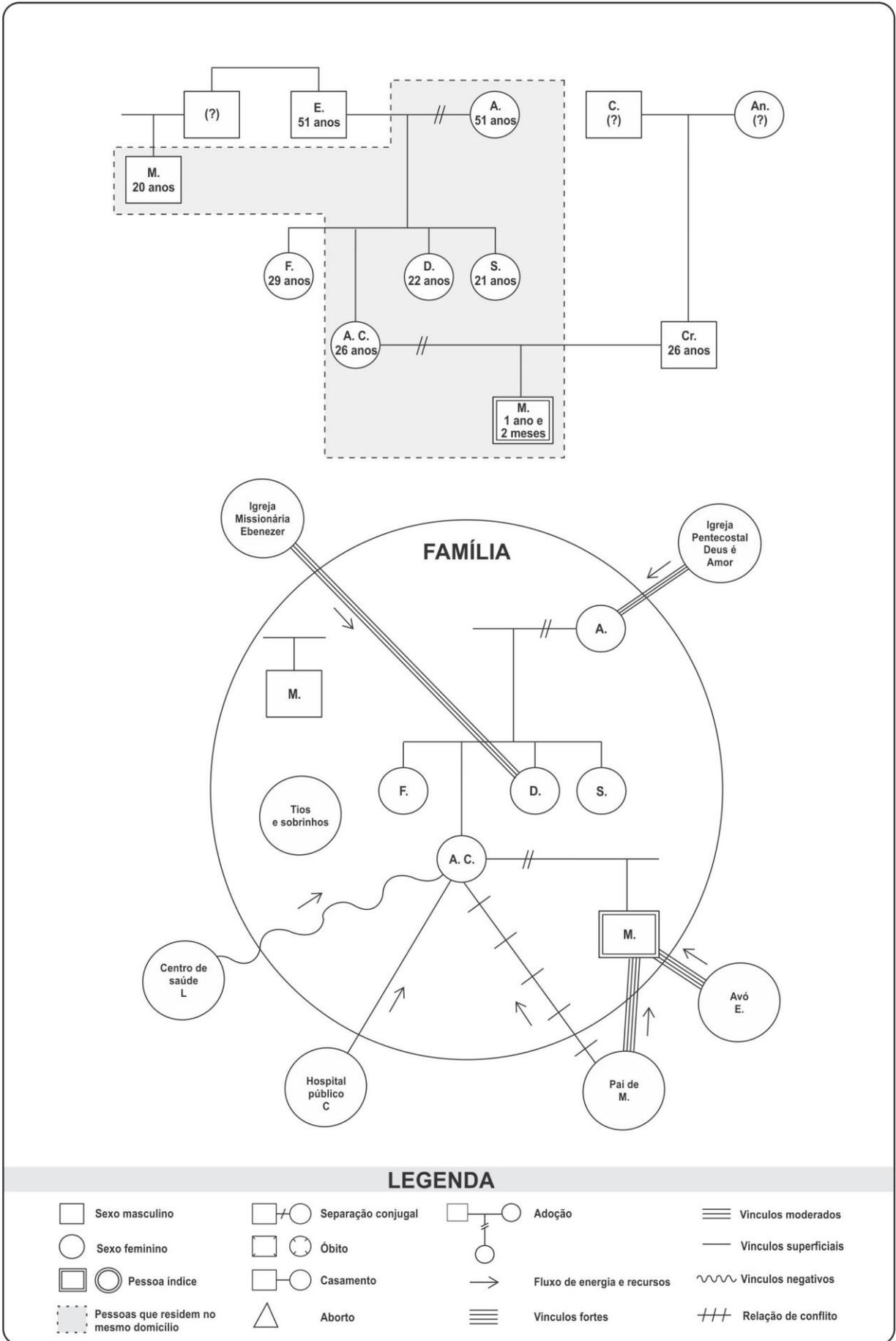


FIGURA 7 - Genograma e ecomapa 7 - Marcelo

Família de Paulo: Paulo tem um ano e seis meses e é filho de A. 30 anos (mãe) e R. 37 anos (pai). Os pais estão casados há sete anos e, de acordo com A., sempre desejaram ter um filho, o que só foi possível após um tratamento. Antes de Paulo nascer, a mãe trabalhava em um restaurante, mas após ter engravidado não pôde continuar trabalhando. Seu esposo está desempregado, e trabalha informalmente como garçom, em um bar. Os avós paternos de Paulo são M.M. (avó) e M. (avô), e tem dois tios. Porém, a família de P. não se encontra muito com esses familiares. Além desses, P. tem um irmão Ju., 12 anos, fruto de um relacionamento do pai. O avó materno, J., é já falecido, e a avó é I., tem 60 anos. Há ainda dois tios, com os quais também não há encontro frequente. A família reside em uma casa dos fundos emprestada por uma tia de A., tia Ma.. De acordo com A., fazem parte da família ela, R. e P., além de sua mãe e das tias Ma., L. e G., que residem no mesmo lote. A rede social da família é composta pelos centros de saúde J e K, de uma clínica escola, do serviço de reabilitação A, da hidroterapia, do serviço de oftalmologia particular além da assistência social. A mãe A. mantém vínculos fortes com o centro de saúde K, onde a criança faz acompanhamento com o pediatra e recebe algum apoio da enfermeira quando precisa e, também, vínculos fortes com a clínica escola, local onde o neurologista atende. Além desses, o vínculo se mantém forte com o serviço de reabilitação A, que a criança é atendida por uma equipe multiprofissional. O vínculo também é forte com o oftalmologista particular, profissional responsável por cuidar do estrabismo que a criança apresenta, uma vez que, no dizer da mãe, há demora de atendimento por parte do sistema público, a essa especialidade. A criança, também, faz acompanhamento com homeopata, no centro de saúde J, com quem mantém vínculos moderados, em função da periodicidade do acompanhamento. Por fim, como rede de apoio se encontra a hidroterapia, que a mãe afirma ter vínculos superficiais, devido ao acompanhamento recente da criança. Há ainda a assistência social, que é responsável pelo fornecimento do BPC, atualmente, a principal fonte de renda da família. Por essa razão, há um vínculo forte estabelecido entre a família e esse órgão. Como fontes de apoio, com vínculos fortes com A., encontram-se as mães de outras crianças que compartilham informações sobre a condição dos filhos. Há também o irmão de P., Ju., que frequenta a casa em alguns momentos para brincar com P., sendo que o vínculo entre eles é moderado. Também é percebida a existência de fluxos de recursos voltados à criança por meio da sua rede social e das fontes de apoio.

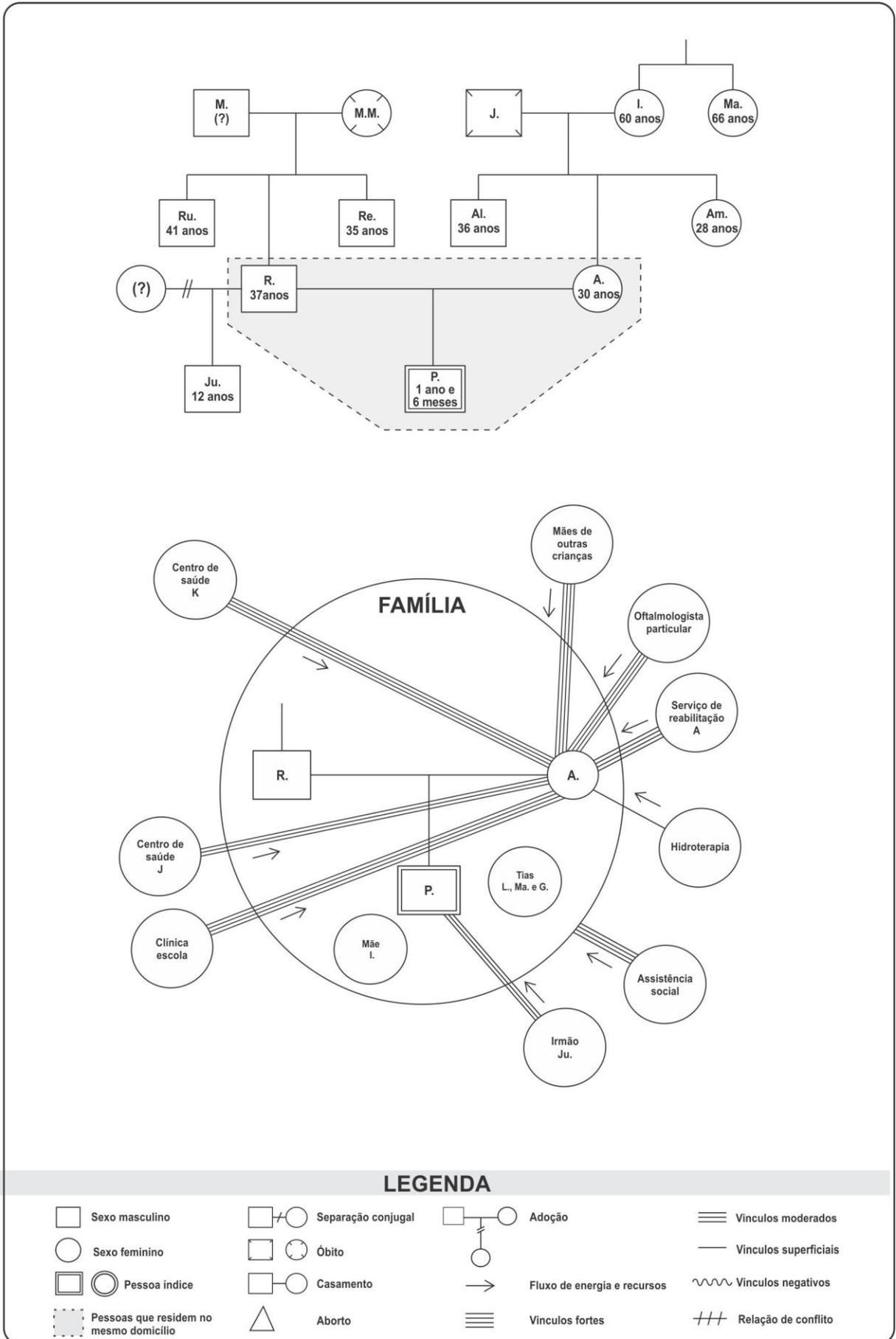


FIGURA 8 - Genograma e ecomapa 8 - Paulo

Família de Ester: Ester tem um ano e onze meses e é a primeira filha do casal C., 44 anos (mãe) e P., 48 anos (pai), que está casado há 12 anos. No momento, a mãe é responsável pelo cuidado de Ester e pelas tarefas domésticas. Antes de a criança nascer, ela trabalhava como faxineira e também como babá. P. é motorista de ônibus aposentado e atualmente vende lanches em um empresa próxima de sua casa e na pracinha do bairro. A casa onde residem é alugada e o pai é o principal provedor da família. Por parte de pai, os avós de E. são C., 90 anos (avó) e S., já falecido, e ainda, 9 tios. Eles não têm muito contato, uma vez que residem em uma cidade distante. Do lado materno, os avós são Lu., 68 anos (avó) e Se., 87 anos, (avô). E. Há ainda cinco tios por parte do avô materno, de um primeiro casamento, e também mais cinco, frutos da união de Se. com Lu., sendo que um é falecido. C. tem muito contato com esses familiares em função da proximidade de suas casas. Além disso, se encontram sempre na casa dos pais de C. para cuidarem de Se., que é portador de *Alzheimer* e de *Parkinson*. Alguns irmãos de C. a auxiliam no cuidado com Ester quando C. permite. Segundo C., fazem parte dessa família ela, P. e E.. A rede social da família é constituída pelo o hospital público A, o centro de saúde N e o pediatra particular. P.. Com o pediatra particular e o hospital público A, onde a criança faz acompanhamento com o médico, o fonoaudiólogo e o terapeuta ocupacional, C. possui vínculos fortes. A mãe valoriza o atendimento do hospital público A por considerá-lo responsável por toda a estrutura que possui, hoje, para o cuidado de E. Com o centro de saúde N., a mãe demonstra ter um relacionamento superficial e conflituoso, por considerar a forma de organização do serviço deficiente. Inclusive, essa percepção está relacionada ao atendimento que teve durante o pré-natal. Além disso, a criança só é levada ao centro de saúde N. para pesar e medir, serviço que é realizado pelo agente comunitário de saúde. Como fonte de apoio, destacam-se os familiares de C., que a auxiliam no cuidado de E. e nos afazeres domésticos. Também é percebida a existência de fluxos de recursos voltados à criança por meio da sua rede social e das fontes de apoio.

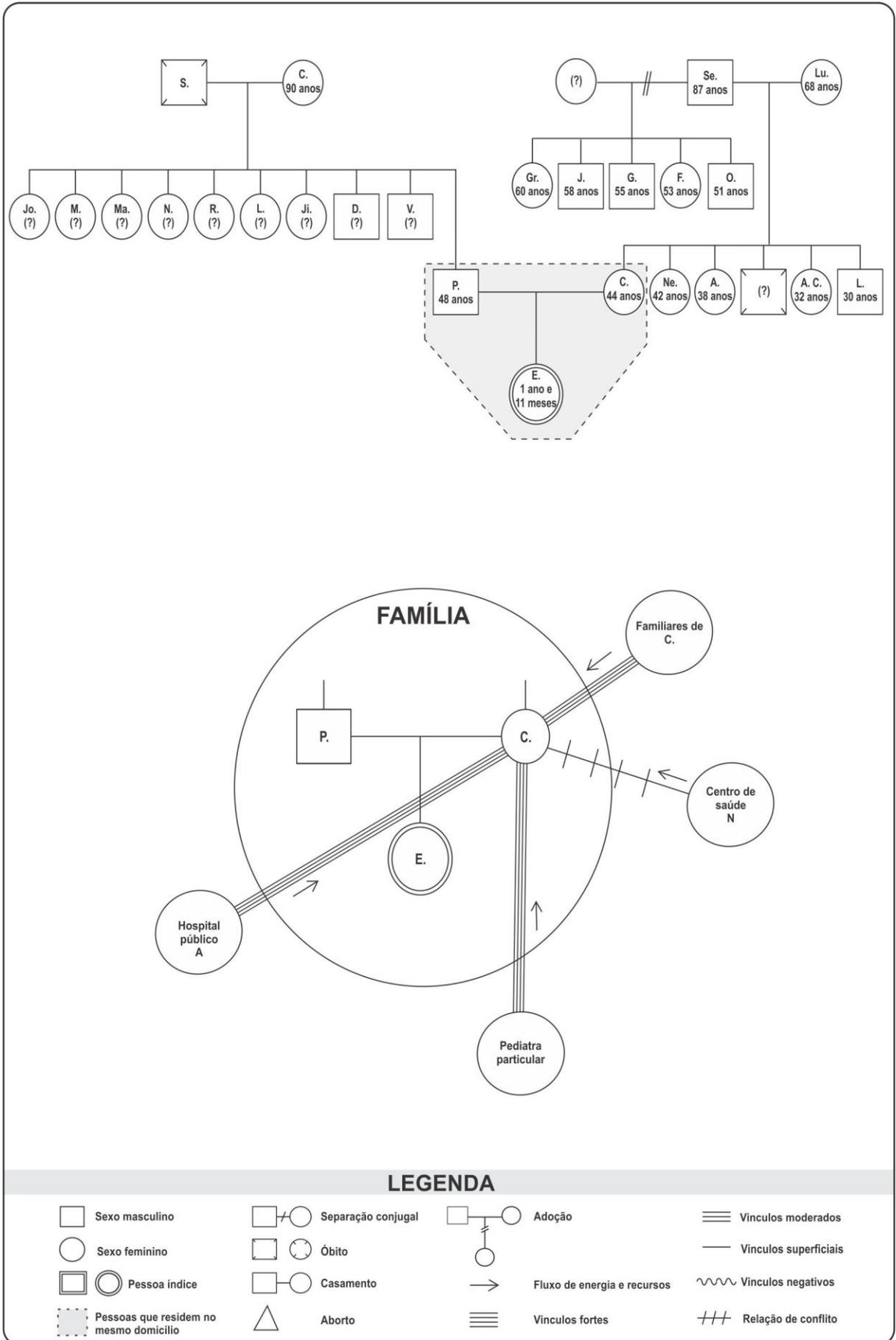


FIGURA 9 - Genograma e ecomapa 9 - Ester

Família de José: José tem um ano e seis meses e é filho do casal P., 53 anos (pai) e I., 48 anos (mãe) e tem um irmão, C., de seis anos. Seus pais estão casados há 9 anos. Ambos não trabalham fora, sendo que P. é aposentado e faz salgados congelados para vender. Os avós paternos de J. são falecidos e os maternos moram distante e poucas vezes se encontram. Segundo o casal, fazem parte da família eles e os filhos. Quanto a rede social da família, essa é composta pelo hospital público C, o atendimento especializado B, o centro de saúde M, o serviço de reabilitação B e a igreja onde frequentam. O vínculo com os serviços de saúde são fortes, uma vez que a mãe relata sobre a importância de cada um dos serviços na vida de seu filho. No hospital público C., a criança é acompanhada pelo otorrino e pela fonoaudióloga. Já no atendimento especializado B, ela faz acompanhamento com o cardiologista, enquanto no centro de saúde M, recebe assistência do pediatra. C. também destaca a importância do enfermeiro no centro de saúde M, que sempre procura atender às necessidades de J., quando da marcação das consultas. Já no serviço de reabilitação B, o acompanhamento é feito com o fisioterapeuta. Com a igreja, o vínculo também é forte, apesar da família, desde o nascimento de J., não dispor de tempo para frequentá-la. Ressaltamos que todos os relatos da família demonstram a religiosidade e fé como suportes. Como fonte de apoio, foram destacados os vizinhos, sendo que o vínculo entre eles é forte, uma vez que estão sempre prontos a auxiliarem em tudo o que for necessário.

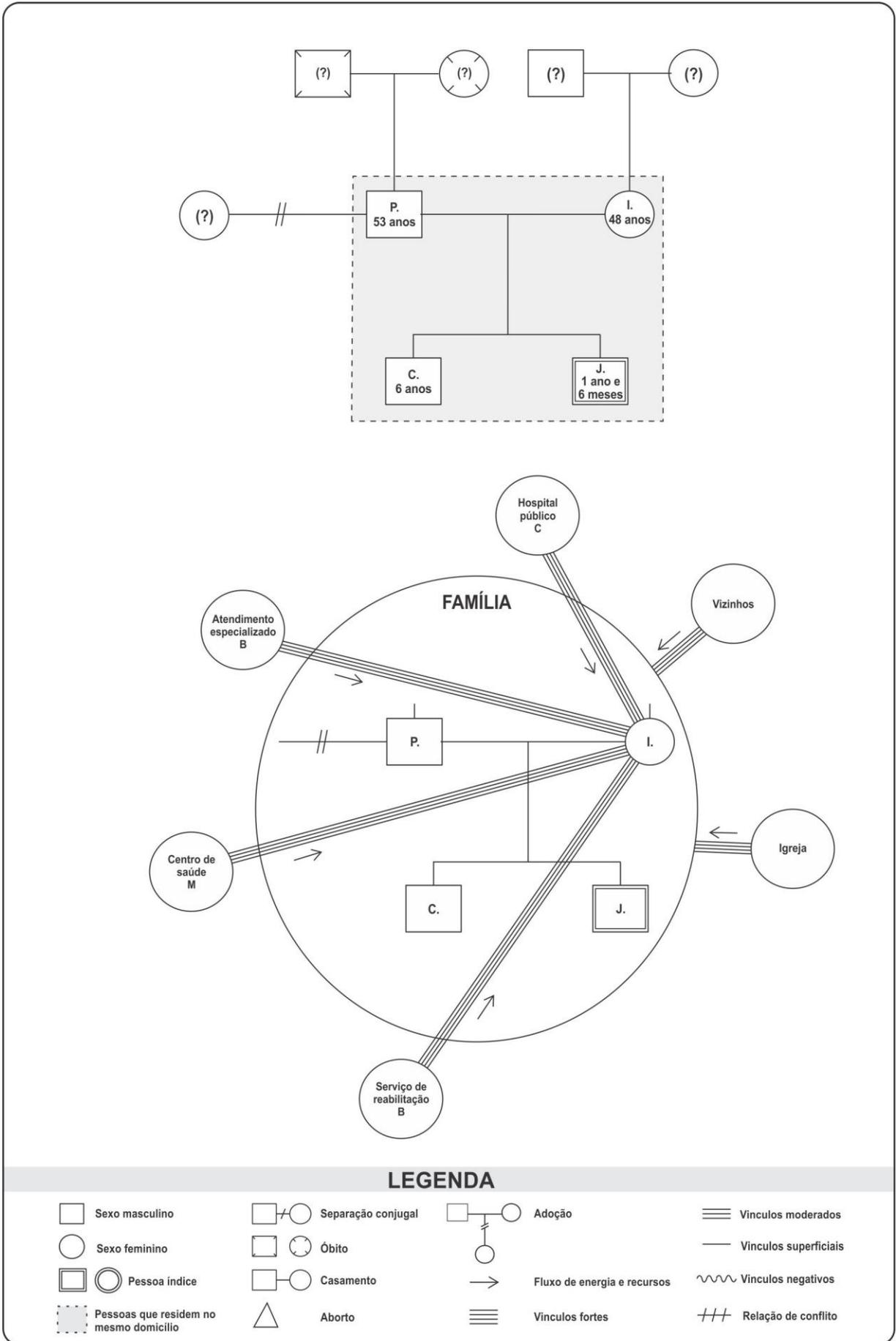


FIGURA 10 - Genograma e ecomapa 10 - José

Família de André: André tem dois anos e é filho de T., 19 anos (ãe) e R., 26 anos (pai). Possui um irmão mais velho, C., de três anos. O casal vive em união estável há seis anos. T. trabalha como vendedora informal de produtos cosméticos e R. teve que deixar o emprego para cuidar do filho. Importante ressaltar que R. relatou que decidiu parar de trabalhar ao perceber que T. não tinha muita paciência para cuidar da criança. Os avós paternos de A. são I., 45 anos (avó) e J., 48 anos (avô). Possui três tios paternos, sendo um já falecido. Os avós maternos são L., 52 anos (avó) e o avô H. já falecido. Há ainda dois tios, sendo apenas um vivo. A família reside com a avó materna de A., L., provedora da casa. Segundo R., fazem parte da família ele, os filhos, a esposa e sua sogra. A rede social do casal é composta pelo centro de saúde I e a escola onde a criança frequenta. Os vínculos entre o pai e a médica pediatra do centro de saúde I são fortes, uma vez que o pai considera a profissional responsável e comprometida com os cuidados da criança. Já com outros profissionais do centro de saúde I, o vínculo é superficial e conflituoso, pois R. considera que o atendimento recebido não é de qualidade. O vínculo também é forte com a escola, pois lá a criança permanece em tempo integral, além de receber assistência do fisioterapeuta. Como fonte de apoio dessa família, destacamos a irmã J., a irmã M. e seus familiares, que estão sempre por perto para o auxílio necessário.

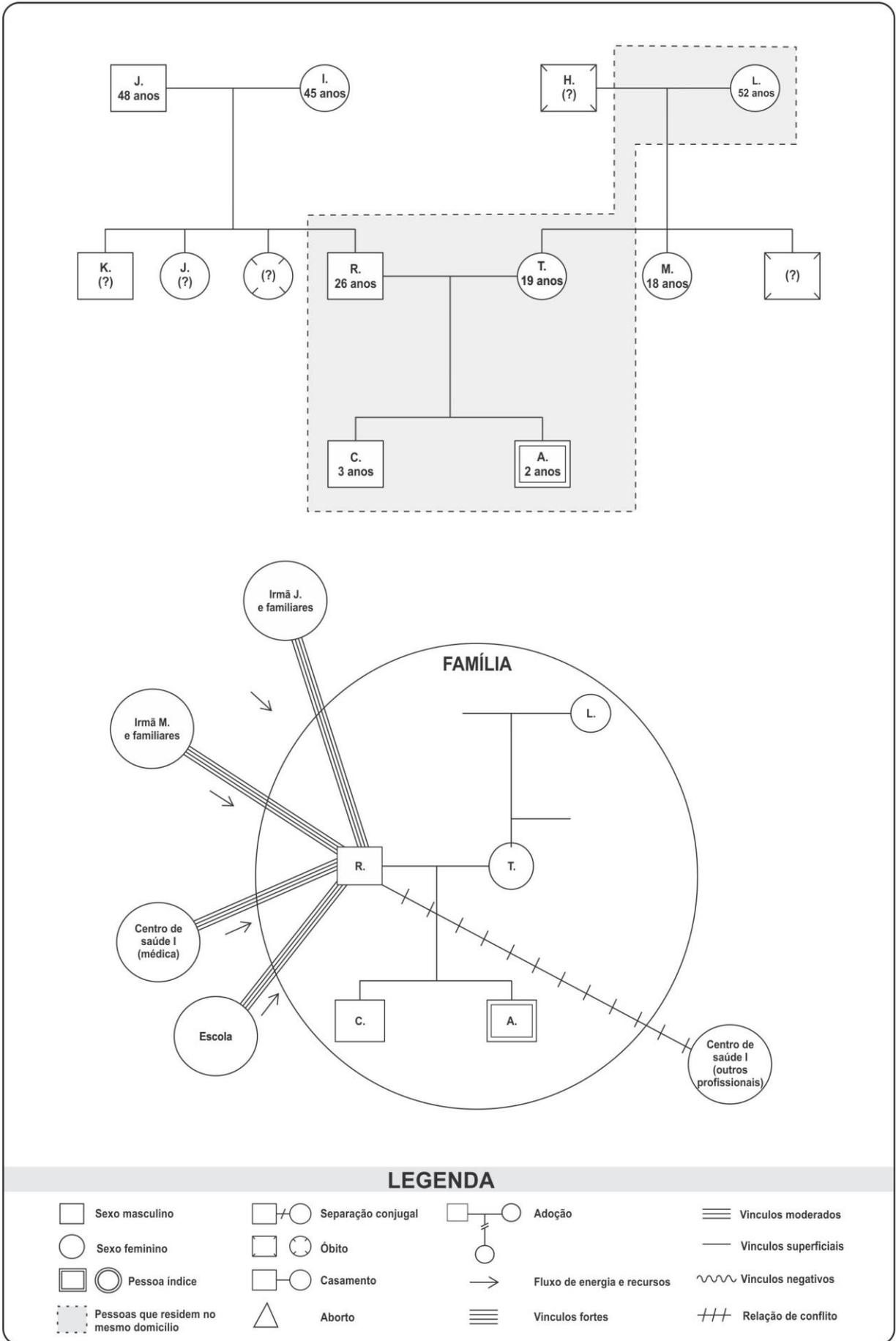


FIGURA 11 - Genograma e ecomapa 11 - André

Família de João: João tem dois anos e dois meses e é fruto de um curto relacionamento que não se manteve após a gravidez, entre D., 25 anos (mãe) e P., 22 anos (pai). Com isso, os pais de D., M.N., 52 anos (avó) e J.C., 51 anos (avô), e os irmãos, Do., 29 anos e De., 23 anos, assumiram, juntamente com D., o cuidado de J. A mãe trabalhava como recepcionista, mas precisou deixar o emprego, pois os médicos não estavam aceitando que os avós acompanhassem J. durante as consultas. Embora o casal tenha se separado, P. ajuda financeiramente com as despesas de J. e, por vezes o visita. A família de J., por parte de pai, tem contato com a criança, mas não a auxilia financeiramente. A casa onde residem, há aproximadamente 20 anos, pertence à Sociedade São Vicente de Paulo (SSVP). Fazem parte da família, segundo os entrevistados, J., seus avós e tios maternos e D.. Os serviços de saúde que fazem parte da rede social dessa família são o hospital público C, o serviço de reabilitação A e o centro de saúde O. Com o centro de saúde N, o vínculo da família é superficial. A criança faz o acompanhamento somente com o pediatra e a mãe relatou muita demora em conseguir o de que sempre precisou. Além disso, a criança não frequenta o local há quase um ano. Por outro lado, os vínculos são fortes com o hospital público C e o serviço de reabilitação A. A criança faz todo o acompanhamento nesses locais e a mãe destaca o desenvolvimento do filho após iniciar essa assistência. Outra rede de apoio com quem a família mantém vínculos fortes é a SSVP, que cede o domicílio. Como fonte de apoio da família estão os vizinhos, sempre presentes, e também o pai de J. e outros familiares, que têm vínculos fortes com a criança. Além desses, estão as mães de outras crianças com quem D. se encontra durante acompanhamento no serviço de reabilitação A, momento que permite a troca de experiências relacionadas ao cuidado de seus filhos. Também é percebida a existência de fluxos de recursos voltados à criança por meio da sua rede social e das fontes de apoio.

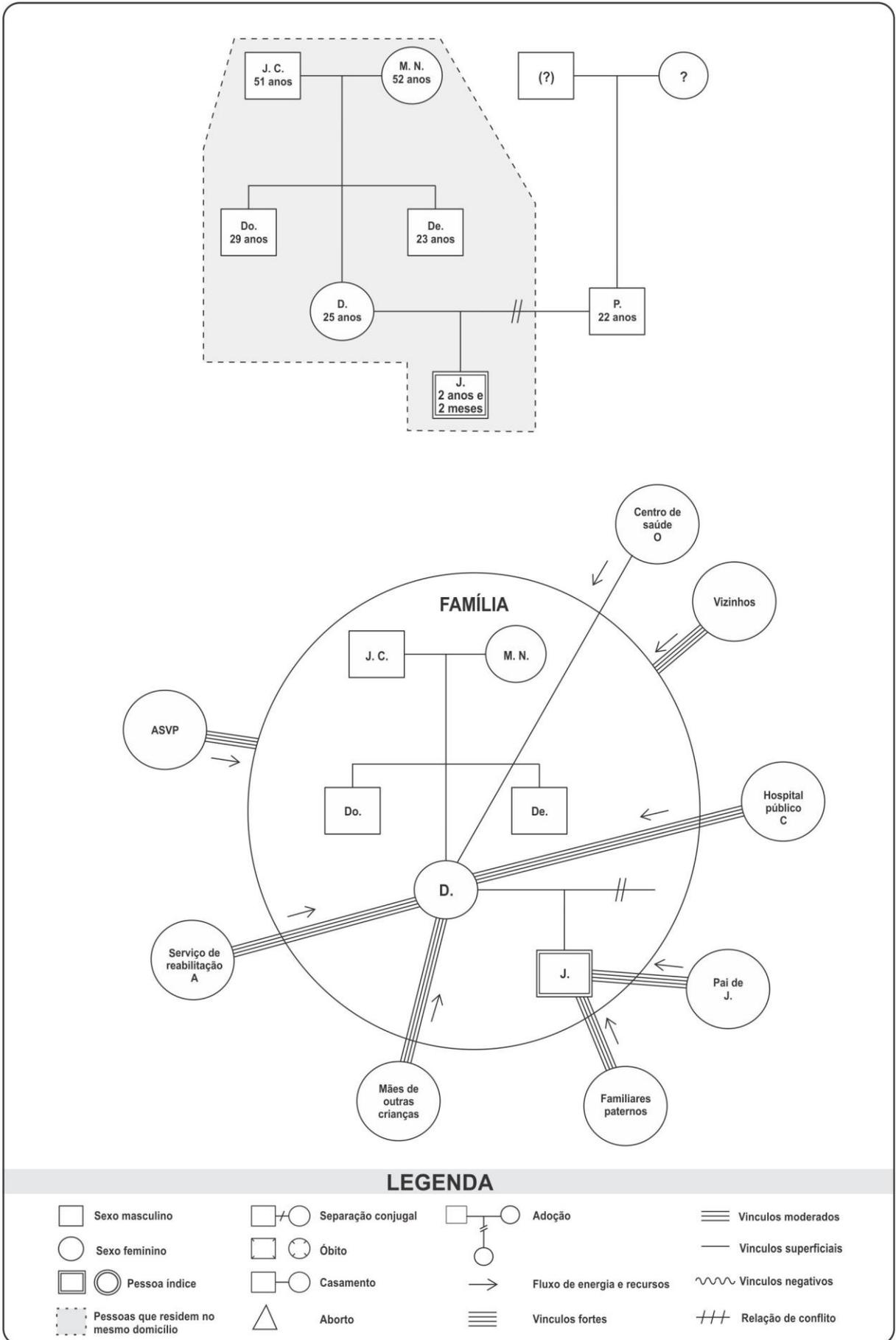


FIGURA 12 - Genograma e ecomapa 12 - João

4.2 Síntese dos genogramas e ecomapas das famílias

A partir das informações obtidas pelos entrevistados, foi-nos possível delinear a composição das famílias bem como verificar o conceito de grupo familiar no entender dos sujeitos.

O modelo de família tradicional, caracterizado pela figura da mãe, pai e dos filhos emergiu nos relatos, assim como os arranjos familiares, entre eles: famílias monoparentais lideradas por mulheres e famílias agregadas, constituídas por avós, tias, primos, amigos, mães e filhos.

Além disso, a ideia de família pareceu-nos estar relacionada não somente à consanguinidade, mas também à afetividade e ao fato de as pessoas compartilharem o mesmo espaço domiciliar. Assim, é possível compreender o grupo familiar, na visão dos informantes, como pessoas presentes no cotidiano da família e que estabelecem ligações afetivas e de compromisso, diante da situação vivenciada pelo grupo. Tal afirmativa é pertinente, na medida em que constatamos, em algumas informações, os entrevistados declararem que o pai da criança não era considerado como integrante da família. A causa é atribuída ao frágil vínculo estabelecido entre eles, à ausência de participação financeira na vida familiar e à pouca ou nenhuma presença no dia a dia da família.

No que diz respeito à rede social dessas famílias, foi possível perceber que algumas famílias têm uma rede mais ampla enquanto outras mais restritas. Os serviços de saúde mais presentes na rede dessas famílias consistem nos centros de saúde e nos hospitais públicos, sendo esses últimos responsáveis pelo atendimento ambulatorial que as crianças recebem. As informações permitiram verificar a fragilidade das relações com os centros de saúde, além da baixa frequência das instituições religiosas, bem como das escolas e outros setores da sociedade.

O trabalho de alguns familiares foi apresentado como parte da rede social de alguns membros da família, não somente em função da importância que conferem à renda da família, mas principalmente por favorecer de alguma forma que os familiares possam permanecer perto da criança e acompanhá-la nos serviços de saúde sempre que necessário.

As fontes de apoio que se fizeram mais presentes foram os membros da família extensa, apesar da presença de alguns vizinhos, amigos e de mães de outras crianças que vivenciam a condição crônica.

4.3 Categorias empíricas

4.3.1 A chegada da criança: a gestação, o nascimento e os cuidados iniciais

Esta categoria foi construída a partir dos discursos dos familiares e expressa aspectos relativos à gestação, ao nascimento da criança e à vivência dos familiares no ambiente hospitalar, diante dos cuidados iniciais que o recém-nascido demandava. Os familiares aos quais nos referimos são os pais e as mães, avós, tias e primos que acompanharam a internação e o nascimento da criança e que se dispuseram a participar da coleta de dados.

Ao conversarmos com cada família durante o momento da entrevista, percebemos que as mães narravam suas histórias com emoção e riqueza de detalhes, o que nos permitiu concluir sobre a importância atribuída à experiência, razão pela qual as lembranças se mantinham vivas na memória. Vale ressaltar que em alguns casos, a história era relatada por mais de uma vez e de diferentes maneiras pelos familiares. Essa forma de registro exigiu uma atenção maior, a fim de que pudessemos compreender os fatos da forma como ocorreram.

Para nós, ficou evidente, que os discursos de cada um dos familiares da criança em condição crônica apresentava especificidades e características próprias, mas a complementariedade verificada na multiplicidade de vozes da família trouxe riqueza e permitiu apreender o vivenciado sob diferentes perspectivas. Constatamos que ao relatarem suas experiências, as mães, mostraram-se de tal forma sensibilizadas que às vezes choravam, sorriam e apresentavam expressões faciais em acordo com os sentimentos que o fato suscitava. Essas impressões e o conhecimento da vivência das mães possibilitaram-nos maior aproximação e envolvimento com a família e a realidade vivenciada por ela.

Os relatos dos participantes da entrevista revelaram-nos alguns aspectos referentes ao cuidado no período gestacional, aos atendimentos pela rede de serviços, à experiência do parto e aos cuidados iniciais recebidos pelos recém-nascidos nos dias que se seguiram ao nascimento.

Foi-nos possível observar, ainda, a partir de depoimentos dos familiares, a valorização atribuída à figura das avós das crianças no apoio às mães, durante o parto. Além disso, a importância do contato da mãe com a criança e de sua

participação no cuidado, contato esse, favorecido pelas instituições e pelos profissionais de saúde.

Tendo em vista a saúde da mãe e do bebê, torna-se necessária, durante o período gestacional, a realização do pré-natal de forma a garantir o acompanhamento bem como a detecção de possíveis problemas nessa fase.

A esse respeito, estudos demonstram que a redução da morbimortalidade materna e perinatal está relacionada ao acesso da mulher à assistência pré-natal de qualidade e em tempo oportuno, levando-se ainda em consideração o nível de complexidade necessário (BRASIL, 2010; VICTORA *et al.*, 2011).

Entretanto, cada gestação tem particularidades podendo até fugir ao controle da família e da equipe de saúde que realiza o pré-natal. Uma das entrevistadas, a Mãe 2, relata a atenção redobrada durante a gravidez devido à experiência traumática advinda da gestação anterior que culminou com a morte de seu filho. Atenção essa que possibilitou a descoberta de uma alteração no crescimento do bebê que foi responsável pelo nascimento prematuro.

É porque como eu já tinha uma certa experiência com o J., que foi o meu outro filho, [que veio a falecer] na gravidez do Lucas eu fiquei muito apreensiva. Eu ficava com medo, na verdade, com receio de acontecer a mesma coisa. Então, eu tomei todos os cuidados, desde o início da gestação. Eu não comia sal, não comia massa, não tomava refrigerante, não comia doce. Eu fiquei light mesmo, então eu não inchei, não tive pressão alta, eu não tive nada. Aí a médica, a obstetra, e eu toda vez que ia lá, eu perguntava muito, eu ficava muito nervosa. Então na hora que eu entrava na sala, a minha pressão subia, porque eu ficava nervosa. Então ela falou: pra te deixar mais calma, eu vou te pedir um ultrassom com *doppler*. Que foi o que acusou do J.... O *doppler* que acusou que ele tava no limite. [restrição de crescimento] [...] oh, eu vou te dar um laudo, você vai pra maternidade agora, seu filho não tá desenvolvendo, ele tá com 600 gramas... você precisa fazer seu parto. (Mãe: 2 – 1).

A respeito da tensão vivida por essa mãe, Cohen *et al.* (2011) afirmam que a gravidez representa um momento importante para a mulher, uma vez que se constituiu uma etapa de estruturação de sua identidade e da representação materna sobre o bebê, e destacam que a simples suspeita acerca da integridade física ou mental da criança influencia de modo negativo esse processo.

Estudo desenvolvido por esses mesmos autores, na França, com mulheres grávidas que não apresentavam fatores de risco, mas que na ecografia de rotina foi verificada uma imagem anormal, revelou desestabilização da dinâmica

psíquica da mãe que se desloca de seus objetivos iniciais, que são os de conhecer as necessidades do bebê. Isso ocorre entre o período de tomada de conhecimento do possível fato e o momento em que a mãe aguarda o que os autores nomeiam de *resultados reasseguradores*.

Entretanto, há casos em que o período gestacional não apresenta nenhuma intercorrência e, por essa razão, há expectativa de que tudo ocorra com tranquilidade, sem complicações, mas nem sempre isso ocorre. A partir do relato a seguir, podemos verificar o estranhamento de Mãe 4 mediante um curso de acontecimentos diferentes do esperado, pelo fato de passar por uma gravidez tranquila.

Oh... eu até levei um susto quando a bolsa rompeu em casa, porque a gravidez foi toda numa boa... num teve pressão alta, num teve nada. E... quando deu oito meses, eu passei mal em casa, passei mal assim, a bolsa estorou, mas eu não tive dor, nem dor eu senti não. (Mãe: 4 - 1).

Embora seja recomendada a realização do pré-natal para o acompanhamento da mulher e do bebê, o acesso ao atendimento adequado nem sempre é possível. Afirmamos isso com base no depoimento de Mãe 9. A partir de suas considerações, fica evidente a falta de apoio necessário por parte da rede de serviços durante, o pré-natal, o que no seu entendimento influenciou negativamente na manutenção de sua saúde e da saúde da criança. Isso é percebido quando a informante relata que apresentou quadro de alteração da pressão arterial no quinto mês de gestação e foi encaminhada pela enfermeira da unidade, responsável pelo seu pré-natal, ao ambulatório de alto risco. Como seus níveis pressóricos estavam adequados, o médico responsável pelo atendimento entendeu que não se configurava um caso de alto risco. Assim, a parturiente manteve o acompanhamento no centro de saúde com o profissional enfermeiro, uma vez que não havia médico na unidade.

Eu tive uma gravidez até boa em relação... é... não fui uma pessoa que ficou fazendo vômito nem nada. Mas aí pelo quinto mês a minha pressão começou a oscilar, né. Eu tive uma falta de sorte que tava sem médico e eu fiz pré-natal com a enfermeira. E ela me encaminhou prum médico lá no centro [...] que atende alto risco, mas a minha pressão estava oscilando, e no dia que eu fui ela tava boa. E ele não quis me pegar como paciente e me voltou para o posto de saúde. Foi até bem grosso comigo e disse eu não tinha necessidade porque eu não era alto risco. Então, eu voltei a fazer com a enfermeira. Quando apareceu um médico clínico no posto, acho que foi umas duas semanas antes de eu

passar mal mesmo. Quer dizer, eu não passei mal... eu comecei a ter assim uma ligeira falta de ar. Mas eu já tava indo mesmo três vezes por semana pra aferir a pressão. Eu fui e aí... acho que tava 19 por 11, uma coisa assim... e foi só aumentando. Daí a pouco tava 22 por 12. Então eles me encaminharam pra internação né, no hospital D... (Mãe: 9 – 1.1).

Mesmo considerando a gravidez um evento fisiológico, algumas mulheres por já portarem problemas de saúde ou virem a desenvolvê-los nesse período, apresentam maior probabilidade de a gestação evoluir de modo desfavorável, ocasionando risco a ela e ao eu filho. Esse grupo de mulheres é considerado como de alto risco. Por essa razão, demanda maior atenção e cuidados por parte dos serviços de saúde. Tais cuidados são voltados à prevenção de agravos à sua saúde e da criança e podem envolver os níveis primário, secundário e terciário. O risco deve ser reclassificado a cada consulta de pré-natal e durante o trabalho de parto, uma vez que a gravidez pode vir a se tornar de risco tanto durante o período gestacional quanto no momento do parto (BRASIL, 2010).

Existem alguns fatores que são considerados geradores de risco durante a gestação e podem ser identificados na assistência pré-natal. Os profissionais envolvidos no cuidado à mulher devem estar atentos de modo a identificar esses fatores e analisá-los, a fim de determinar em momento oportuno, a necessidade de atendimento especializado e de consulta com outros profissionais (CALDERON *et al.*, 2006; OLIVEIRA; MADEIRA, 2011). A existência desses fatores geradores não significa a necessidade imediata de utilização de recursos tecnológicos mais avançados, mas sinalizam a importância de uma maior atenção da equipe a essas gestantes (BRASIL, 2011).

No depoimento da Mãe 8 observamos também, como no relato da Mãe 9, a presença de um desses fatores de risco, o histórico de alteração dos níveis pressóricos, que acabaram contribuindo para a antecipação do parto, repercutindo no estado de saúde da criança.

Acreditamos ser relevante mencionar que as complicações hipertensivas são consideradas as principais responsáveis pelo número de óbitos maternos e perinatais, além das sequelas nos neonatos que sobrevivem aos danos da hipóxia cerebral (BRASIL, 2006).

Essa mãe conta a trajetória empreendida por ela nos serviços de saúde, desde o reconhecimento da alteração da pressão, até sua internação para realizar o parto.

Porque foi assim... eu tava com muita pressão alta. Então umas duas semanas antes deu ganhar ele, eu internei três vezes. Aí, nessas internações... eu internei uma vez, fiquei três dias. Era simplesmente pra abaixar a pressão, porque eles não queriam me dar medicamento, e a minha pressão não era de alimentação, era de exercício e de... e eu não podia fazer nada. Então eu ficava no hospital três dias e voltava pra casa. Aí, na segunda, na terceira vez que eu internei, eles marcaram, se caso a minha pressão subisse novamente, eles iam induzi. Aí marcaram pra mim internar numa terça-feira, só que eu tinha que ir todo dia no posto pra poder olhar a pressão. Na segunda eu fui no posto e minha pressão tava 20... era 20 por alguma coisa. Aí o médico do posto falou assim: olha, volta pra casa e deita, porque sua pressão tá muito alta, e já que tá marcado pra amanhã, fica esperando. Aí eu cheguei aqui, meu marido tava arrumando pra trabalhar, e ele falou assim: não vamo esperar não, vamo pra lá. Aí eu cheguei lá... eu já fui chegando e internando. (Mãe: 8 - 1).

Ainda de acordo com Mãe 8, foi necessário uso de medicamento para auxiliar no controle da pressão e, em seguida, foi feita a indução do parto. Ela relata que demandou certo tempo até o nascimento de seu filho.

Eles teve que entrar com medicamento, porque a pressão tava muito alta e fizeram a indução do parto. O parto começou uma meia noite de segunda pra terça e ele nasceu na terça-feira às seis horas. [...] eu comecei o trabalho de parto pra ele nascer às três e meia. Então, demorou de três e meia até às seis horas. Eles tentando fazer ele nascer e não conseguia. (Mãe: 8 - 2).

Importante salientar que, segundo a Mãe 8, a criança apresentou no nascimento um quadro de dificuldade respiratória o que demandou cuidados já na sala de parto. Essa dificuldade foi atribuída também, no seu entender, à forma como o parto se deu: a demora no nascimento e a necessidade de fórceps.

Até que a enfermeira viu que não ia dar conta, porque lá hospital A, quem faz parto são enfermeira, ela viu que não ia dar conta e aí que ela chamou o médico e ele viu que não ia ter jeito, que ia ser de fórceps. Porque não tinha mais como fazer cesariana e, não tinha... ele não ia sair mesmo. Aí falou: vamos fazer de fórceps. Foi o que aconteceu, que ele demorou muito tempo sem respirar. (Mãe: 8 - 2).

Um depoente, o Pai 11, atribui as complicações surgidas durante o parto à tentativa forçada de realização do parto normal e à falta de habilidade de um médico. Seu discurso é permeado por afirmações que sinalizam a compreensão do informante acerca da inadequação dos procedimentos que culminaram com a subida do neném. Tal fato, de acordo com a sua descrição, fez com que fosse necessária a realização do parto cesáreo.

Eles forçaram muito pra fazer o normal, só que na hora do parto, teve um médico que virou o colo do útero dela. Aí acabou que onde que tava a passagem pro neném... pro André sair, ele girou com a mão e aí não teve passagem. Aí ele viu que girou, eles tentaram forçando demais ela fazer o parto normal, aí foi que o neném subiu... aí foi que eu acho que o chefe de equipe deles chegaram na hora e falaram que se... o pessoal... eles tava matando ela e o neném. Eles correram pra sala de cirurgia com ele pra fazer cesárea... / [...] aí foi que o neném nasceu com muita falta de ar... Aí minha irmã escutou eles falando assim, que o neném tinha que ser levado pra sala de UTI o mais rápido possível, porque tinha dado três convulsão assim que nasceu. Porque ele tinha engolido... tinha dado falta de oxigenação no cérebro. Aí que ele praticamente teve três convulsão, aí nisso... (Pai: 11 – 1; 2).

A Mãe 8 e o Pai 11 atribuem o desfecho da gestação à assistência prestada pelos profissionais de saúde. Desse modo, consideramos que a singularidade que envolve o nascimento de uma criança, sendo o processo com intercorrências ou não, requer um acompanhando do profissional de saúde ou de um familiar transmitindo confiança e segurança para a mulher. No tocante à assistência, a qualidade e a humanização são fundamentais para a saúde materna e fetal. (WOLFF; WALDOW, 2008).

Nesse sentido, estudo desenvolvido por Milbrath *et al.*, (2010) acerca das vivências maternas sobre a assistência recebida durante o trabalho de parto e parto, em que o filho sofreu asfixia perinatal grave, pontos positivos e negativos foram apontados pelas mulheres. Dentre os positivos destacaram-se o diálogo, a confiança, a agilidade no atendimento e, os negativos, o despreparo do profissional no cuidado à mulher no momento da intercorrência, ausência de humanização na assistência e de um acompanhante durante o processo.

Apresentamos a seguir, alguns relatos das mães 12, 4 e 5 a respeito da relação que os familiares estabelecem entre as condições de nascimento da criança e a maneira como o parto se deu.

A Mãe 12 revela as ocorrências que antecederam o parto, dentre elas a perda de líquido, sangue, a redução das contrações e as intervenções promovidas pelos profissionais para o nascimento, como administração de anestésico, massagem, imersão em água na banheira e uso da bola suíça.

É, eu fiquei em 12 horas de trabalho de parto né? Dei entrada as 5:40 e ele nasceu 5:25 da tarde. E aí nisso, eles deslocaram a minha placenta eu já tinha perdido líquido e não tava vindo contração, né? E eles me puseram no soro para vir as contrações e aí eu fiquei, perdi muito sangue, porque já não tinha mais líquido, era parto seco. Fiquei só sangrando, sangrando aí me deram anestesia. Perdi a dor, mas também eu já não estava sentindo ele dentro. Aí quando foi resolveram me por na banheira, na bola aqueles trem todo, massagearam até ele conseguir nascer. Só que aí ele já nasceu desacordado, morto teve duas crises convulsivas. Na hora que eles puseram ele na mesinha para ver realmente o que tinha acontecido e aí chamaram o médico direto já para ter que entubar ele, porque ela já não tava... inconsciente e ficou entubado lá esse tempo todo. (Mãe: 12 – 1.1).

Aí, eu cheguei no hospital A de manhã, o Augusto foi nascer só de noite. Eu fiquei 26 horas com a bolsa rompida... tanto que o Augusto nasceu com a pele sequinha... isso aqui no pezinho dele rachou tudo [aponta para o calcanhar de S., a outra filha que estava em seu colo], e precisou até de fazer curativo. Porque lá, eles não faz cesariana... eles fica tentando pra ver se é parto normal. (Mãe: 4 - 1).

Porque eu cheguei no hospital era dez horas da manhã e foram me dar remédio quatro horas da tarde. E a médica pediu, assim que ela saiu de lá, que eu fosse medicada. Porque a neném já tava passando da hora de nascer. Então assim, eu fiquei meio revoltada, porque se tivesse... igual, eu não tinha passagem, eu tinha três centímetros de dilatação só, e foi assim com o remédio, mesmo tomando. Então acho que eles poderiam ter feito um outro parto, um outro tipo de parto, que seria o cesáreo. Porque eu forcei muito a neném e, e... eu acho que é por isso que ela tem esse problema hoje de bronquite. Que já veio desde quando ela nasceu. Entendeu? Ela já tinha uma secreção que vinha na garganta, sabe? Então eu acho que por isso ela hoje trata a bronquite, e tem essas crises de bronquite. Porque demorou pra fazer o meu parto, que lá eles induzem o parto normal. Então ficou forçando o parto normal e aí, assim, prejudicou ela no começo. (Mãe: 5 - 9).

Por meio dos relatos das mães 4 e 5, fica evidente o entendimento delas no que diz respeito às repercussões do parto sobre a condição de saúde dos filhos. Parece-nos que esses familiares acreditam que a realização direta do parto cesáreo era uma possibilidade de evitar as alterações que os recém-nascidos apresentaram. Elas partem do entendimento de que o parto cesáreo é rápido e, portanto, impediria

as complicações, visto que para os familiares elas foram decorrentes da demora do parto.

De acordo com Freitas *et al.* (2005), o parto cesáreo passou a significar para as mulheres e seus familiares um atendimento diferenciado, marcado pela rapidez, ausência de sensação dolorosa e asfixia ao nascimento, além da possibilidade de a mulher ter sua sexualidade preservada. Nesse sentido, acreditamos que essas são questões importantes que justificam a escolha do parto operatório pelas mulheres.

Sabendo-se disso, destacamos a necessidade de orientar a gestante durante o pré-natal, quanto às indicações do parto cesáreo e do parto natural para que ela tenha a liberdade de escolher o que considera mais adequado para ela e seu bebê e se sinta segura com a opção escolhida. Essa ideia é compartilhada por alguns autores que apontam a deficiência nas orientações à gestante, durante o pré-natal, sobre as reais indicações de cesariana e os benefícios e desvantagens de cada tipo de parto (HOPKINS, 2000; LEEMAN; PLANTE, 2006; MANDARINO *et al.*, 2009).

Neves e Cabral (2009) relatam que importantes fatores contribuem para que as afecções perinatais tornem o componente neonatal um grande desafio para a problemática da saúde e das doenças em crianças menores de um ano. Dentre esses fatores, estão as condições de saúde materna, da gestação, do parto e do nascimento.

Os familiares em seus discursos compartilharam sentimentos acerca da experiência do parto natural. Tomemos, pois, outros depoimentos, que podem contribuir para essa discussão.

A Mãe 3 caracterizou o parto como “quente”, sendo “normal mesmo”, uma vez que foi marcado pela dor e, segundo ela, o momento do trabalho de parto foi de solidão. Apesar de afirmar que todo parto é doloroso, ela não consegue descrever sua dor naquele momento, tamanha a intensidade.

Nossa... [a mãe começa a rir] Ah, foi né... dolorido... como todo parto. Só que o dela, acho que foi mais quente, porque foi normal mesmo. Porque lá no hospital A, eles só te trancam no quarto e te deixam até cê ganhar o menino... nisso, aí a hora que o menino tá saindo que eles vai te olhar. Eles não te ajuda, eles não dá corte, é normal mesmo. O dela [aponta para a outra filha] já foi até melhorzinho, porque eles ajudaro, apertaro a barriga prela sair. O dela já foi mais dolorido mesmo... foi uma dor que eu nem sei explicar. Ela nasceu... eu cheguei lá uma e meia da manhã,

que eles me internaram e ela nasceu sete e quinze da manhã. (Mãe: 3 - 2).

A percepção dessa mãe se assemelha a de outras mulheres em estudo realizado por Hotimsky *et al.* (2002) que definiram a sala de pré-parto como um local de abandono e solidão no momento em que sentiam dores e aguardavam a realização do parto. Tal fato acabou repercutindo sobre o desejo das mulheres em ter um parto cesáreo.

Em nosso estudo, as mulheres se referiram ao trabalho de parto e ao parto como experiências dolorosas, difíceis, por vezes tristes e sofridas. Ficamos nos questionando se essa percepção poderia estar relacionada à idealização da mulher durante a gravidez quanto ao parto que não foi concretizado, quanto à assistência oferecida a ela e também no que diz respeito ao desfecho do caso.

Domingues *et al.* (2004) pesquisaram fatores relacionados à satisfação da mulher com o parto normal em uma maternidade pública no estado do Rio de Janeiro. Esse estudo permitiu compreender as principais questões referentes à percepção negativa e positiva do parto. As negativas referem-se ao sofrimento, as complicações com o bebê, além da assistência realizada pela equipe e a dificuldade e demora em se realizar o parto. Dentre as positivas, foram destacadas a rapidez do parto e a ausência de sensação dolorosa, a não ocorrência de complicações com a mãe e o bebê, a qualidade do atendimento recebido e a presença de acompanhantes familiares durante o pré-parto e parto. Além disso, os estudiosos afirmam que as mães que demonstraram maior satisfação com a experiência foram aquelas que tinham recebido mais informações sobre as condições que envolviam o parto e também as que apresentavam opiniões positivas acerca do atendimento recebido pela equipe de saúde.

Alguns autores afirmam que as expectativas referentes ao parto acompanham a mulher durante a gestação e tomam uma dimensão real no momento do nascimento da criança. Essas expectativas e a ansiedade que permearam a experiência vivida continuam presentes na memória da mãe causando-lhe repercussões físicas, emocionais e sociais. Por essa razão, o parto é considerado um evento marcante na vida da mulher e tem o potencial de acarretar benefícios ou danos psicológicos à parturiente (LOPES *et al.*, 2005; SIMKIN, 1991; SIMKIN, 1992).

Os fatores que podem estar relacionados à experiência mais ou menos positiva, ou até traumática do parto são apresentados por Fisher *et al.*, (1997) e Brasil (2001) como condições intrínsecas à mulher e à gestação e podem também estar relacionadas ao sistema de saúde. Como condições intrínsecas, os autores destacam: idade, história de uma gestação anterior, experiência de mulheres que lhe são próximas e a segurança com relação ao seu papel de mulher e mãe. Já a maneira como o pré-natal foi realizado, as intervenções obstétricas e a assistência ao parto, estão relacionadas aos serviços de saúde.

A dor também foi apontada como um desses fatores e é tema de estudo de vários teóricos (COSTA *et al.*, 2003; GAMA *et al.*, 2009; HOTIMSKY *et al.*, 2002; LBOVICI, 1987; SALMON; DREW, 1992; VELHO *et al.*, 2012; WALDENSHOM, 1999).

Relacionada a essa dor, encontram-se o medo da morte e a ansiedade. Verificou-se por meio de estudos na literatura que à medida que há um aumento da dor durante o parto, acentua-se a ansiedade e vice-versa. Por outro lado, a sensação dolorosa que a mulher vivencia pode ser justificada pelo nascimento da criança, que representa uma recompensa diante do esforço empreendido durante o parto (LBOVICI, 1987). Em função dessa sensação de recompensa descrita, Salmon; Drew (1992) afirmam que a dor do parto pode estar relacionada a uma satisfação da mulher com a experiência.

Por outro lado, Waldenström (1999) já relata que a dor e a ansiedade associam-se à experiência negativa do parto. Dessa mesma forma, trabalho realizado por Oliveira *et al.* (2010), que analisou a percepção de mulheres sobre a vivência no parto e trabalho de parto, também aponta que a sensação de dor foi um critério utilizado pelas parturientes para considerar negativo o momento vivenciado.

Ainda com relação à dor, estudo realizado por Gama *et al.* (2009) evidenciou relação entre a dor durante o parto e o atendimento recebido pela parturiente no manejo à dor. O trabalho analisou as representações e experiências das mulheres sobre a assistência ao parto vaginal e cesáreo, tendo como cenário maternidades públicas e privadas e revelou que as parturientes atendidas nas maternidades públicas demonstraram maior sensação dolorosa. O estudo ainda apontou que as mulheres que realizaram o parto no setor privado tiveram o procedimento monitorado e receberam analgesia. Àquelas do setor público, não contaram com essas possibilidades e apontaram o uso indiscriminado da ocitocina.

Além disso, as mulheres do setor público relataram temer maus-tratos dos profissionais de saúde, dependendo do modo como se comportassem diante da dor.

Por outro lado, Carraro *et al.* (2006) destacam que o alívio da dor nem sempre implica em uma experiência satisfatória da mulher durante o parto, uma vez que elas não temem apenas a dor, mas também o cuidado que vão receber. Segundo as estudiosas, o cuidado e o conforto proporcionados pelos profissionais são essenciais, pois ao se sentirem cuidadas e confortadas, a experiência tende a ser menos traumática. Ainda segundo elas, isso implica na necessidade de repensarmos a prática assistencial, pautada muitas vezes no atendimento impessoal, distante e marcado pela violência e, buscarmos alternativas de assistir a mulher de maneira integral respeitando a sua singularidade.

A esse respeito, Goodman *et al.* (2004) destacam que o significado atribuído pela parturiente, ao momento vivenciado, influencia sua saúde bem como a sua relação futura com a criança. Nesse sentido, consideramos que os sentimentos que envolvem o período do pré-parto e parto devem ser positivos e o profissional deve apoiar a mulher, favorecendo o desenvolvimento de uma percepção positiva dessa fase.

Diferentemente do apontado em discursos anteriores, a Mãe 6 relata com muita tranquilidade o seu parto e diz não ter havido “trauma”, uma vez que não foi necessário muito esforço. A partir do momento em que houve rompimento da bolsa, a mãe em curto espaço de tempo, já apresentava oito centímetros de dilatação.

Eh assim, até que foi tranquilo, né... [...] minha bolsa estourou e eu já tinha oito centímetros de dilatação, tipo assim... entre uma... em menos de uma hora eu tava com três, foi pra oito. Meu médico falou assim: vai nascer daqui a pouco. Eu falei assim: Não, não é possível, será? Fui pra lá no hospital A em vinte minutos ele nasceu. / [...] mas o parto dele foi tranquilo sabe? Assim, se me perguntarem se o parto teve complicação, não teve nada, realmente foi natural, teve uma aberturazinha só, de cinco centímetros, primeira vez que eu fiz força depois disso ele já saiu, foi rápido. Rápido, não precisou tentar, empurrar, aquela coisa toda de... não, foi um parto mesmo assim, tranquilo, não teve trauma nenhum assim. (Mãe: 6 – 1; 8).

A partir da análise dos discursos, destacamos a riqueza de detalhes presentes na descrição dos entrevistados no que diz respeito à experiência do parto. Essa constatação encontra aporte em alguns estudos. Segundo as pesquisas, o parto é considerado um evento muito marcante na vida da mulher e, por essa razão,

os sentimentos envolvidos na experiência do nascimento da criança são lembrados por muitos anos pelas mães, de modo muito detalhado (KITZINGER, 1987; OLIVEIRA *et al.*, 2010; SIMKIN, 1991; SIMKIN, 1992).

Assim, entendemos que o nascimento de uma criança também é fato marcante na vida de todos os familiares envolvidos. Uma avó sinaliza a dificuldade ao ver o sofrimento da filha e perceber o risco de morte da neta. Percebemos, ainda, a importância do apoio da mãe da parturiente. O sofrimento da avó frente à situação continua a ser percebido em seus dizeres, ela afirma que a experiência a “marcou muito”, por vivenciar o sofrimento de sua filha e de sua neta. Por fim, destacamos novamente o enfrentamento da avó à situação e a crença na possibilidade da intervenção divina.

Até hoje me dói quando eu toco nesse assunto, sabe? Então eu fiquei desesperada, querendo que ela tivesse força, porque ela já não tinha força mais. Ela falava, mãe... eu não tenho força mais. Eu falava, minha filha, pede a Deus, pede força. E eu vendo a minha filha desfalecendo. Ela já tinha roxeado o olho, roxeado a boca, a mão já tava roxa. E a menina falava assim: o neném não tem mais batimento cardíaco. Então eu como vó, mãe, ali, eu fiquei desesperada... eu fui buscar em Deus. Eu falei, Deus, eu quero ver a minha filha saindo do hospital com a filha dela no braço. E com saúde, né? É isso que a gente que como vó, como mãe. Então foi muito, muito difícil mesmo, quando eu vi que ela nasceu. Então isso me marcou muito, marcou muito mesmo. Foi muito sofrimento... muito mesmo. [...] Porque minha filha sofreu demais, minha netinha sofreu demais, [...] mas hoje para a glória de Deus eu vejo ela aqui. Todo momento eu digo, meu Deus! Por ter olhado a vida dessa criança e da minha filha. Eu não sei como seria a vida dela se essa criança não voltasse a respirar. Muito difícil, difícil demais. Mas graças a Deus por tudo. (Avó: 5 – 12; 13).

O depoimento da Mãe 2 também nos permite apreender a segurança proporcionada pelo apoio da avó da criança em um momento de dificuldade.

Então, como eu já sabia que eles iam fazer o meu parto, eu vim prá cá, e peguei minha mãe prá contar pra ela. Porque mãe, a gente sente mais segura com elas né? Aí falei com ela [...] (Mãe: 2 – 1.2).

Além do apoio proporcionado pela família à parturiente, é essencial também o suporte oferecido pelo profissional de saúde no momento em que precede o parto, conforme já evidenciado em estudos citados anteriormente.

Estudo de revisão sistemática, realizado por Hodnett *et al.* (2007) evidenciou que a presença de um acompanhante durante o trabalho de parto e o

parto contribui para uma redução do tempo do trabalho de parto, favorece a ocorrência do parto natural, além de influenciar o desejo da mulher quanto uso ou não da analgesia e a satisfação com a experiência do nascimento do filho. Ainda, tais fatores se mostraram mais favoráveis quando esse acompanhante era um membro da família.

Carraro *et al.* (2006) apontam a importância também do acompanhamento dos profissionais de saúde nesse momento vivenciado pela mulher. O estudo revela que a atenção da equipe, o cuidado e o tratamento recebido proporcionaram segurança, alegria e conforto, o que contribuiu para a sensação de bem-estar dessas mulheres.

O exemplo que se segue ilustra a inabilidade do médico no trato à parturiente. Em seu dizer, ela informa a maneira “grossa” e “rígida” com que a médica a tratou, ao fornecer informações sobre a gravidade do caso e a ausência de possibilidade de sobrevivência do seu filho.

Chegando lá, a médica muito grossa, muito rígida mesmo... Entreguei pra ela o ultrassom e ela falou, o médico te explicou né? O seu, o seu, estado é gravíssimo, o seu estado não, o estado da sua criança. Ele vai nascer, mas ele não tem chance de sobreviver. (Mãe: 2 – 2.1).

Na sequência de seu relato, fica expressa a sua tentativa de garantir a assistência adequada fazendo uso do conhecimento que possuía. Contudo, verificamos que essa atitude inicialmente não é bem aceita e gera um tensionamento, o que resultou em uma atitude mais radical da mãe.

[A médica] Falou assim, a gente vai fazer o seu parto agora, e já colocou o... já pegou veia, o acesso, e já me deu *Plasil*® porque eu tinha jantado, na veia. Então eu falei com ela, você não vai me dar um corticóide primeiro não? Prá ele ter mais chance de viver. Mas ele não aguenta esperar... Ela falou assim: e tem outra coisa, eu vou fazer o seu parto aqui, mas você vai ser transferido para outro lugar, porque não tem vaga no CTI aqui não. Falei: então agora, você pega a minha internação e rasga, porque eu não vou ficar aqui, eu vou prá onde ele for nascer e ficar. Eu já não vou tomar corticóide, é muito pequeno e ainda vai ser transferido. Quais são as chances dele viver? Nenhuma? Então eu vou prá onde ele vai ficar. Aí ela assustou, porque eu tava calma a todo tempo, calma assim, entre aspas... E de repente, eu falei pra ela, pode rasgar agora. Aí ela falou: calma mãe, calma, e já melhorou o tom de voz dela e tudo. Me colocaram na sala de pré-parto, lá eu fiquei muito agitada, muito nervosa, e aí que a pressão sobe mesmo. Aí eles conseguiram uma vaga lá no hospital A, aí que eu fui transferida pra lá. (Mãe: 2 – 2.3).

A situação apresentada pela Mãe 3 demonstra que a maneira como foi acolhida gerou nervosismo.

É direito da mulher vivenciar a maternidade com segurança e uma assistência adequada no momento do parto é fator determinante para que isso ocorra. Por isso, o profissional de saúde envolvido no cuidado deve proporcionar conforto, segurança e tranquilidade para a mulher e seus familiares, além de amenizar o sofrimento. Muito se tem discutido acerca da importância da atuação do profissional na humanização do atendimento e, para isso, o reconhecimento da individualidade da mulher e de suas necessidades, a criação do vínculo e o estabelecimento de relações menos desiguais e autoritárias são essenciais (BRASIL, 2001; BOWERS, 2002).

Hotimsky *et al.* (2002) abordam questões relacionadas à atuação dos profissionais no trato à parturiente durante momentos próximos ao parto. Eles afirmam que muitas vezes as mulheres são tratadas com insensibilidade, traduzindo em formas de violência física e verbal. Temendo essa exposição, é comum que as parturientes procurem adotar padrões de comportamento que possam corresponder às expectativas desses profissionais, sendo o silêncio um desses comportamentos. Porém, outras mulheres, enfrentam o profissional contestando sua autoridade e valorizando seu próprio saber sobre seu corpo gravídico. O autor descreve a cena como uma ilustração da cultura política autoritária presente no encontro clínico. Tal fato parece ser o que ocorreu com a Mãe 2. Ainda de acordo com os teóricos, essa situação de contestação pode, em alguns momentos, levar a mulher a sofrer maus tratos.

A desqualificação da assistência também foi discutida por Velho *et al.* (2012) como um aspecto emocional que influencia a vivência do parto. Por essa razão, é destacada a necessidade de reflexão por parte dos profissionais e gestores repensando as práticas e formulando estratégias voltadas a uma atenção obstétrica de qualidade e mais humanizada.

Ao abordarmos a questão do atendimento adequado, consideramos que a infraestrutura da instituição constitui-se como um dos elementos importantes nesse atendimento à parturiente, que se encontra em um momento de fragilidade emocional e que, por isso, requer cuidados. No caso da Mãe 4 há clareza de seu descontentamento decorrente da longa espera e da acomodação inadequada.

Aí eu fui pro hospital D.. Aí, eu passei a noite lá. Nem internada, mas nem... foi sentada numa cadeira. Não tinha vaga e a médica ainda falou assim: olha, você vai ficar aqui, mas você vai ser transferida amanhã cedo, porque se o bebê precisar de UTI neonatal, não tem vaga. Então nós vamos transferir. (Mãe: 4 - 1).

A necessidade de adequação da estrutura física e dos equipamentos no ambiente hospitalar, a necessidade de modificação da postura dos profissionais e da gestante são considerados elementos que contribuem para a humanização do atendimento (BRASIL, 2001; VICTORA *et al.*, 2011).

Também ficou evidente nos discursos que, após o nascimento, as mães podem ter dificuldades em identificar se a criança apresenta alguma característica sinalizadora de patologia. Isso, às vezes, pode ocorrer com aquelas que estão experienciando a maternidade pela primeira vez ou não têm contato constante com crianças. Percebemos tal fato no relato das mães 5 e 7.

Aí no dia que a gente ia receber alta, no outro dia, né? Que o médico chegou pra dar alta, aí eu fiz o comentário. Aí eu falei assim: oh doutor, ela tem tique. Eu acho que prá mim era um tique, que às vezes a gente tem. Ele falou: como? Que tique? Como que é tique pra você? Ah, ela mexe a mãozinha, o pezinho, e pisca um olhinho. Aí a enfermeira falou: não ela já teve isso algumas vezes comigo. Aí o médico pediu pra eu levar ela pro cardiologista, porque ela tava tendo era convulsão. E a gente não sabia [...] (Mãe: 5 - 2).

[...] tava tudo normal só que ele chorava muito e não mamava, nesse primeiro dia, aí ele deu duas convulsões, ele deu uma convulsão no colo da madrinha dele e outra no meu colo. Nessa segunda convulsão que ele deu, a médica viu... aí ela já pegou ele e levou ele pra uma sala lá, medicou ele, aí a gente foi para o quarto que é paralelo ao UTI, neonatal. [...] (Mãe: 7 - 2).

Trata-se de comportamentos que podem ser considerados comuns, por parte dos familiares, uma vez que não são pessoas capacitadas para identificarem certas alterações apresentadas pelas crianças. Nesse caso, a figura do profissional como orientador da família é fundamental. A ele cabe oferecer aos familiares o apoio necessário à situação vivida.

Verificamos que os próprios profissionais podem apresentar dificuldade para identificar as alterações nas crianças como apresentado pela Mãe 10.

Nós recebemos alta normalmente após as 24 horas que ele nasceu. Ele não tava tendo problema nenhum. O médico perguntou, ele mamou? Mamou! Porque ele sugava assim, não muito, muitas vezes, mas toda

hora que colocava ele mamava um pouquinho. Mas eu não sabia que ele não tava engolindo o leite. / Aí veio para a casa e no quinto dia, no dia do teste do pezinho eu levei ele no posto de saúde. Aí, mas eu já notei que ele tava molinho, desanimadinho e tava só dormindo... só queria dormir. Mamava pouco e já dava aquele sono e dormia de novo. Mas como era recém-nascido, ninguém estranhou. É normal às vezes ele ficar assim. ... nisso que nós fomos, igual eu te falei que a enfermeira falou que tinha que levar ele pra maternidade.. (Mãe: 10 – 6.2; 7).

Também foram abordados nos discursos dos familiares alguns cuidados que a criança precisou receber logo após o nascimento, ainda no ambiente hospitalar. Em alguns momentos é necessário que o bebê seja encaminhado para a UTIN e a possibilidade de separação entre o recém-nascido e os familiares, pode ser motivo de tristeza. Foi o que se deu com a Mãe 4.

Aí, eu pensei assim, oh meu Deus, o meu menino vai pra incubadora. Aí a enfermeira me deu banho e o menino subiu pro quarto daí a pouco. Eu no quarto e daí um poquinho meu marido chegando com ele no colo. [a mãe começa a rir]. Não precisou de ficar né? (Mãe: 4 - 1).

Conforme evidenciado, a ideia de ter a criança perto novamente foi motivo de alegria para a mãe. Entretanto, nem sempre elas podem contar com essa possibilidade. O afastamento entre a Mãe 9 e o filho ocorreu durante todo o primeiro mês de vida e impossibilitou um contato físico maior com o bebê. A partir da afirmação da mãe, “Ela fez um mês sem eu nem ter pegado ela ainda”, fica evidente o grau de importância dado ao contato físico mais ostensivo, como também, a necessidade de aconchegar o filho no colo.

[...] no princípio ela ficava lá quetinha na incubadora. Ela fez um mês sem eu nem ter pegado ela ainda, porque era manipulação mínima. (Mãe: 9 - 4).

O que endossa nossa hipótese é a continuação do relato da mãe que diz aproveitar todos os momentos para “segurar na mãozinha dela”, “conversar com ela”. Além disso, são marcantes em seu relato a religiosidade e a fé entendidas como uma sustentação nesse momento enfrentado pela família.

Mas sempre que aconteceu, [intercorrências] eu tenho muita fé né... sempre em oração, e fazendo tudo que tava... que eu podia né? Segurar na mãozinha dela, conversar com ela, essa coisa toda eu fazia todos os dias. (Mãe: 9 - 5).

Segundo Montagu (1998), o trabalho de parto exige esforço da mãe e do recém-nascido e, após esse momento, é preciso oferecer conforto e tranquilidade para ambos. Essa tranquilidade, para a mãe, é representada pelo choro do filho e pelo contato com ele. Já para a criança, está relacionada ao calor do corpo da mãe, ao aconchego e ao contato com o seio materno, que consiste em uma forma de estimulação cutânea. Por essa razão, sempre que possível, a criança deve ser colocada nos braços da mãe após nascer.

A mãe e o bebê estabelecem um relacionamento simbiótico durante o período da gestação que deve ser mantido após o nascimento. Por essa razão, a mãe vem sendo preparada nessa fase, para manter essa relação simbiótica, que tende a ser cada vez mais intensa e, ainda, para oferecer ao recém-nascido o que for necessário a fim de satisfazer as necessidades dele. Dessa forma, após o nascimento, o organismo da mãe está pronto para satisfazer as necessidades do filho, mas uma ruptura, no caso, a internação na UTIN, impede a continuidade desse relacionamento simbiótico, importante para o desenvolvimento futuro da mãe e da criança (MONTAGU, 1998).

Esse apego entre a mãe e o filho é imprescindível para o crescimento e para o desenvolvimento do bebê. Enquanto o bebê ainda está no ventre da mãe ele se desenvolve como parte de seu corpo e, quando nasce, em função de sua dependência de cuidados, a mãe é quem garante sua sobrevivência. A importância atribuída a esse apego, deve-se ao fato de que quanto mais forte ele for, interfere futuramente na qualidade de todos os outros laços que a criança for estabelecer (KLAUS E KENNEL, 1992).

Scochi *et al.* (2003) apresentam o impacto desse distanciamento também para a mãe. A impossibilidade de aconchegar o filho no colo, mesmo quando é possível, tocá-lo na incubadora, representa uma frustração para a mãe. Além disso, ela não confia em sua capacidade de cuidar do filho.

Ainda no ambiente da UTIN, percebemos a vivência das mães diante dos desafios que se apresentam no cotidiano da internação, através do estado de saúde da criança, que se alterna entre períodos de melhora e de piora. Nessa fase, a criança requer cuidados intensivos dos profissionais e pode ser dependente de tecnologia e de medicamentos que contribuam para o aumento da sobrevivência.

Camarotti (2011) aborda que a criança prematura necessita de cuidados importantes para a manutenção de sua sobrevivência e, por essa razão, torna-se objeto

de variados cuidados. Porém, em grande parte, são invasivos e dolorosos. Nessa luta pela sobrevivência, a criança sofre com as intervenções dolorosas e ainda é privada do contato com os pais. Apesar de ter algumas necessidades preenchidas, o aconchego e o calor materno não são assegurados.

Essa situação é semelhante à vivenciada por crianças que embora não nasçam prematuras, possuem condições que também demandam cuidados. Esses cuidados permeiam os depoimentos de alguns pais e verificamos serem necessários à sobrevivência dos recém-nascidos.

Ele foi pra UTI. Ele ficou na UTI oito dias. E quando ele recebeu alta da UTI, ele pegou uma infecção que ninguém sabia que infecção que era. Aí ficaram dando... dava três tipos de medicamento, durante três dias e não resolvia. Ela... é, a infecção dele foi diminuir depois de 28 dias, eles trocando... deve ter usado quase dez tipos de antibiótico, pra conseguir achar o que conseguisse a infecção dele abaixar. (Mãe: 8 - 3).

Porque ele praticamente tava morto já. Aí es levaro, es... ficou entubado 10 dias... cada dia tava com um tipo de aparelho ligado nele, sonda pro corpo dele todo... (Pai: 11 - 3).

Doze dias em coma sem movimentação nem nada, com ajuda, todo ligadinho em aparelho que ele ficou. (Mãe: 12 - 1.2).

Após superado o período de maior risco de vida da criança, os desafios são o de oferecer um cuidado que contribua para uma qualidade de vida das crianças, e esse percurso pode ser construído com avanços e retrocessos decorrentes da evolução da criança ou da prática dos profissionais.

Porque ela deu... parece que ela deu bronquite, e teve que ficar fazendo sessão de salbutamol nela direto. Aí, a fono tava trabalhando dentro da UTI com ela, como já vinha trabalhando... tentando ver se ela mamava no peito, mas ela começava a mama e fazia vômito. (Mãe: 1 - 1).

Aí ela foi pro quarto e ela ficou comigo. Quando deu 21 dias que ela tava no quarto, ela tava aprendendo a mamar a chuquinha, só que eu não tive uma orientação correta, na... na época, eu não tive uma orientação, e ela aspirou quase duas chuquinhas de leite.[...] eles correram com ela pra UTI novamente e ela ficou um mês e pouco... uma semana em risco. (Mãe: 1 - 1).

Nesse contexto da internação, a interação entre os pais e os profissionais e o ambiente possibilitam o aprendizado por parte deles para viver nesse espaço, favorecendo o cuidado à criança. Por outro lado, apesar da presença constante da

mãe, que na maior parte do tempo é quem está presente, sua participação no cuidado ainda se mostra restrita e necessário se faz promover sua inserção no cuidado a seu filho (DUARTE *et al.*, 2011).

A internação da criança e a presença constante da mãe junto dela, acaba por provocar mudanças na vida da mãe e, por essa razão, Duarte *et al.* (2011, p. 82) enfatizam a necessidade de um cuidado voltado não somente ao recém-nascido, mas também à mulher. Nessa perspectiva, consideram que “A presença das mães reconfigura as necessidades de saúde do recém-nascido e delas próprias e traz, para dentro da UTIN, a necessidade de se estabelecerem novas relações das mães com a equipe [...]”, impondo a necessidade de arranjos assistenciais por parte dos profissionais.

É de se notar também, a sensação de perda da Mãe 1 com a piora clínica da criança e a constatação da possibilidade da morte. Em seu depoimento, ela diz:

Aí, quando ela aspirou... aí que eu fiquei muito mal. Eu fiquei triste, eu pedi misericórdia pra Deus, porque Deus colocou ela nos meus braços de novo... pra ele tirar ela de novo. (Mãe: 1 - 11).

De acordo com a condição de nascimento, a criança pode precisar de intervenções a curto e até em longo prazo, como descrito por Tia 6 . Em seu relato, informa que a criança precisou ser submetida a um procedimento cirúrgico logo após seu nascimento, por ser portadora de mielomeningocele e hidrocefalia. Após esse procedimento, devido à instabilidade do quadro e em decorrência das complicações, foi necessário realizar outros procedimentos com a criança.

[...] ele fez a do mielo, depois ele fez a da... colocou a válvula, aí a válvula vazou, começou a escorrer água da cabecinha por fora, aí teve que abrir e trocar a válvula. [...] Trocou ou concertou? Fez algum...trocou. Aí depois ele.... não deu certo. Não deu certo, tiraram a válvula, né? Quatro vezes. Aí depois, a quinta vez, foi quando trocou essa última, que eh a que ele tá agora. (Tia: 6 - 7).

No que diz respeito, ainda, à necessidade de internação da criança na UTIN, é comum a expectativa dos familiares quanto às informações fornecidas pelos profissionais que estão envolvidos com o cuidado à criança buscando identificar informações que possam indicar a melhora das crianças.

[...] aí sempre na hora da notícia, sabe? A médica vinha me falar que o organismo dela tava respondendo bem, e tudo... eles tem um tal de... meu marido sempre fala isso... está instável né? Aliás, está estável. Instável é quando tá mudando e estável é quando tá parado. Não tá bom, mas também não tá ruim. Mas a gente quer ouvir uma notícia boa. Quando falava que o organismo estava reagindo, eu já me sentia satisfeita. E aí foi assim, acabou que graças a Deus deu certo. (Mãe: 9 - 5).

Receber informações a respeito da saúde dos filhos, além de uma boa comunicação com os profissionais foram consideradas prioridades para as mães de crianças internadas na UTIN, em estudo realizado por Bialoskurski *et al.* (2002). Nesse sentido, vários estudos foram desenvolvidos abordando a necessidade das famílias receberem informações acerca dos filhos que se encontram internados na UTIN (BIALOSKURSKI *et al.*, 2002; BRAGA, 2006; DUARTE *et al.*, 2011).

Estudo realizado por Duarte *et al.* (2011) revelou que as informações passadas aos familiares ocorrem no momento escolhido pelos profissionais e são focadas na patologia e na terapêutica utilizada. Acreditamos que essa valorização do diagnóstico e do tratamento ocorrem em função da abordagem ser centrada na patologia, que desconsidera aspectos sociais, psicológicos e culturais nesse processo.

Ainda com relação aos cuidados, é destacado pela Mãe 2 como a vivência no espaço do hospital permitiu que fossem adquiridos conhecimentos que possibilitaram melhor compreensão sobre o estado de saúde da filha. Além do aprendizado, percebemos o quanto ela estava atenta ao que acontecia com seu filho, pois ao chegar à UTIN observava todos os equipamentos ao redor da criança e parecia estar entendendo o que se passava.

[...] eu já tava tão ligada, que eu chegava lá... [UTIN] Enquanto eu lavava a mão, eu já tinha olhado todas as bombas dele. O que tinha abaixado, o que tinha tirado, o que tinha aumentado. [...] Quando o médico vinha me falar, eu já sabia. A gente vai adquirindo experiência, né? (Mãe: 2 - 4).

Duarte *et al.* (2009) consideram os pais como “observadores privilegiados” no ambiente da UTIN. Eles ficam atentos a tudo que envolve o filho de modo a favorecê-lo ou a prejudicá-lo o que pode contribuir para a construção de práticas de saúde integrais.

Foi-nos possível verificar, ainda, por meio do relato dessa mãe, o seu desejo de estar sempre perto do filho e a sua responsabilidade em cuidar dele, buscando oferecer condições para a sua melhora. Ela indica as horas em que esteve junto ao filho. A participação no cuidado no ambiente da UTIN, por meio da presença constante junto ao bebê, o contato e o cuidado mãe-canguru também foram mencionados.

Na UCI eu fiquei lá com ele, eu dormia com ele no colo. No canguru, que eu colocava ele pra dormir toda noite. Dormia com ele... Fiz muito canguru com ele, muito. [...] Tinha dia que eu ficava lá até três horas da manhã, e quando era oito, nove, eu já tava lá de novo. A noite de natal eu passei seis horas com ele no canguru direto. (Mãe: 2 - 5).

O contato entre a mãe e o bebê é considerado fator importante para o crescimento e desenvolvimento da criança e, por isso, deve ser estimulado. Araújo e Rodrigues (2010, p.866) destacam que os cuidados diários à criança, quando ofertados pela mãe, favorecem esse contato, que muitas vezes está comprometido em detrimento à internação na UTIN. Quando se tratar de uma criança prematura ou doente, a execução desses cuidados pode, ainda, representar muito mais que uma ação, mas “um exercício de (re) conhecimento de seu filho”, de seu papel de mãe e contribuir para o estabelecimento de uma ligação afetiva entre eles.

Ainda nessa perspectiva, o Pai 11 ao relatar os cuidados recebidos pelo bebê reforça a importância da mãe junto de seu filho. Ele afirmou que o leite materno ofertado pela mãe contribuiu para a melhoria das condições de saúde da criança.

[...] ele só deu uma melhorada mesmo depois que ele... a mãe dele começou a amamentar ele no peito... aí que ele deu uma desenvolvida mais. (Pai: 11 - 3).

Considerando que parte das famílias não residia próximo à maternidade, as dificuldades relacionadas ao acompanhamento da criança durante a internação foram ressaltadas. Segundo a Mãe 6, “[...] viajava todo dia. [para acompanhar a criança durante a internação hospitalar] E, o trânsito daqui lá e ruim.” (Mãe: 6 - 27). Fica evidente que, embora difícil, a mãe se encontrava presente.

A possibilidade de ficar instalada em uma casa disponibilizada pelo hospital para permanência das mães cujos filhos estão internados na UTIN,

contribuiu para que a Mãe 5 pudesse acompanhar a criança no hospital. Nesse contexto, percebemos que o suporte oferecido pela instituição propiciou à mãe permanência junto a seu filho durante a hospitalização.

E nesses nove dias, eu fiquei lá na casa, porque não tinha como vim pra casa, porque aqui em casa é muito longe. São dois ônibus. Então pra eu ficar todo dia indo e voltando, seria cansativo, né? Aí eu fiquei na casa. (Mãe: 5 - 3).

Essa discussão é feita por Silveira *et al.*, (2008). As autoras consideram que ao vivenciar uma situação de adoecimento no contexto familiar, a família deve desenvolver habilidades, uma vez que precisa realizar arranjos na dinâmica de modo a manter a sua rotina, mesmo com a criança hospitalizada. Uma dessas habilidades consiste em lidar com a solidão e o isolamento quando um familiar, geralmente a mãe, precisa assumir sozinha o cuidado. É esperado haver uma sobrecarga física e emocional nesse cuidador, pois como a vida demanda certas prioridades, o trabalho do responsável pelo sustento da família, por exemplo, não permite flexibilidade para auxiliar a mãe nesse momento.

No entanto, Bousso e Angelo (2001b) afirmam que há poucos estudos que relacionam a experiência da família durante a internação da criança na UTI e a dinâmica familiar, pois a possibilidade de permanência da família na UTI não consistia em prática comum. Ela normalmente não aparece como foco da pesquisa, e sim como um contexto da situação, o que dificulta a identificação das necessidades da família diante da doença da criança. Desse modo, foi desenvolvido pelas estudiosas um modelo teórico que apresenta a categoria central denominada *buscando preservar a integridade da unidade familiar*, que representa o significado que a família atribui ao fato de ter uma criança internada na UTI pediátrica.

De acordo com o modelo, inicialmente a família enfrenta uma ruptura familiar, ocasionada pela perda do poder sobre a criança, que agora está restrita sob a responsabilidade da equipe da UTI. Também ocorre uma ruptura estrutural, uma vez que há necessidade de deslocamento de membros da família para acompanhar a criança. Tal situação provoca um impacto na família e o momento passa a ser permeado de incertezas quanto à sobrevivência da criança. Dessa forma, enquanto vive a possibilidade de vir a perder o filho, ela elabora estratégias e faz arranjos na tentativa de preservar a vida da criança e a unidade familiar. Uma dessas

estratégias é o reposicionamento dos papéis entre os membros da família, de modo a ficarem disponíveis para atender às necessidades da criança. Outra estratégia encontra-se na busca de conhecimento sobre a doença na tentativa de estabelecer um controle da situação (BOUSSO; ANGELO, 2001b).

Essas autoras ainda destacam que a prioridade no momento é a manutenção da vida da criança, mas que as estratégias elaboradas também têm como finalidade a manutenção dos relacionamentos familiares para que a família permaneça unida. Essa união favorece no fortalecimento da família para enfrentar o momento que ela vivencia e para continuar realizando rearranjos de modo a atingir o seu objetivo: preservar a unidade familiar.

Diante do exposto, adotamos a ideia de alguns teóricos que entendem a assistência como algo que deve ir além do cuidado técnico à criança, também deve se voltar para uma atenção à família (TAVARES *et al.*, 2006). Porém, é necessário sensibilizar a equipe multiprofissional envolvida no cuidado ao recém-nascido, na terapia intensiva, quanto à importância de um olhar voltado tanto ao bebê quanto aos familiares, na busca de romper com a fragmentação do cuidado, pois um cuidado oferecido, que seja ausente do sentido da integralidade, pode vir a ter resultados insatisfatórios para a criança, a família e a sociedade (DUARTE *et al.*, 2009; DUARTE *et al.*, 2010).

4.3.2 O conhecimento da condição crônica e a compreensão da família acerca da criança e da necessidade de cuidados diferenciados

A experiência de receber por meio da maternidade uma criança que apresenta condição crônica de saúde e que necessita de cuidados diferenciados mobiliza sentimentos na mãe e na família. Essa discussão orientou a nossa leitura e análise dos relatos dos sujeitos na composição desta categoria.

Pareceu-nos que falar sobre esse momento levou os familiares a relembrem suas histórias e expressarem os sentimentos que delas têm feito parte. Ao falarem sobre o enfrentamento das adversidades advindas do nascimento das suas crianças, por vezes choraram externalizando a tristeza que vivenciaram.

Assumimos que o contato com os sentimentos desses familiares não foi uma situação fácil enquanto pesquisadora, visto que não há como não nos

sensibilizarmos e termos compaixão frente ao que estava nos sendo explicitado. Mas compartilhar com eles a vivência, ainda que fosse como ouvinte, permitiu-nos uma aproximação maior das situações experienciadas por cada uma dessas pessoas, o que contribuiu sobremaneira para o desenvolvimento deste estudo.

As famílias relataram aspectos relacionados à descoberta da condição crônica da criança e algumas situações que ocorreram nesse momento. Ainda, foi-nos possível perceber a compreensão de seus familiares acerca da condição de saúde da criança hoje.

Levando-se em consideração a expectativa da mulher quanto ao nascimento da criança, estudos apontam a existência de um relacionamento imaginário entre a mãe e o bebê antes mesmo do parto. A mãe já imagina a criança como um *bebê inteiro* e não como um feto (AULAGNIER⁶, 1963 *apud* MAROJA, 2011; PICCININI *et al.*, 2004; PICCININI *et al.*, 2009).

As fantasias relacionadas ao bebê se iniciam após as suas primeiras manifestações de vida, como a sensação de movimento fetal. Nessa fase, a mãe começa a atribuir características ao filho e os sentimentos de apego começam a se desenvolver (KLAUS & KENNEL, 1992).

Sobre o que se passa no psiquismo materno, no período anterior ao nascimento, outras considerações têm sido apresentadas, como a de Lebovici (1994). O autor defende a presença de quatro bebês no psiquismo da mãe: o fantasmático, o imaginário, o narcísico e o mítico. O fantasmático é considerado o mais inconsciente dos bebês, e é o resultado da dinâmica dos conflitos edípicos infantis da mãe. Já o imaginário, a sua construção ocorre apenas durante a gestação e sua imagem pode permanecer no inconsciente da mãe mesmo após o parto. Ele é fruto das expectativas dos parceiros e dos familiares. O bebê narcísico está relacionado às aspirações de desejos que não foram realizados pelos pais e, por último, o mítico, considerado o bebê inscrito na filiação parental (MAROJA, 2011).

Apesar de as mulheres terem como desejo gerar um filho que não apresente alterações, Klaus & Kennell (1992) apontam que a maioria delas têm receios ocultos de que o bebê possa ser anormal.

⁶ AULAGNIER, P. *Um interprète em quête de sens*. Paris: Payot, 1963

Entretanto, a mãe, normalmente, não espera que seja algo grave e incurável, e descobrir que a criança apresenta alguma alteração representa um impacto muito grande para a família. Damião e Ângelo (2001) discutem sobre esse momento de expectativa da família frente à possibilidade do nascimento do bebê, diferente do esperado, e afirmam que nessa situação a família sente não ter o controle sobre o fato, em decorrência do desconhecimento acerca da evolução, tratamento e da própria implicação do acontecimento na vida da família.

A partir dos discursos, identificamos, no tocante ao reconhecimento dessa condição da criança, que os familiares se detiveram basicamente em dois aspectos: como a família tomou conhecimento da existência da condição da criança e a falta de informações acerca da condição de saúde.

Sobre o conhecimento acerca da condição crônica, a Mãe 8 afirma ter descoberto que seu filho tinha algum problema somente meses após a alta hospitalar, e a Mãe 12, percebeu a condição do filho, ao questionar o médico sobre a necessidade de acompanhamento com tantos profissionais. No entendimento das informantes, ter ciência dessa possibilidade permitiria-lhes preparo para os cuidados futuros.

[...] ele tava com três ou quatro meses já. Foi quando eu fiquei sabendo. / Os médico falou que ele nasceu deprimido, cansado, não conseguia respirar por causa da dificuldade do parto, e pegou infecção. Por isso que ele ficou internado. Mas pra mim, depois disso seria normal. / [...] no hospital, ninguém me falou nada [...] Então, acho que eles deveriam de avisar né? Pra gente poder já... pra sair assim, ciente do que a gente vai ter pela frente [...] (Mãe: 8 – 7; 8; 60).

A gente por não entender né, a gente ficou sem saber o por que até procurar muitos médicos, aí até um dia... que toda vez eu ia no médico: ah não, ele tem que passar por isso... e nunca falava assim, seu filho vai ser assim. Aí teve um dia em que eu cheguei no médico e falei assim: mas tá precisando de marcar médico pra isso e aquilo, por quê? Como o meu filho vai ser? Que que ele vai ter realmente? Como ele vai ficar? [...] (Mãe: 12 – 8.1).

Verificamos que ficou marcado na memória dos informantes, como um momento ruim de suas vidas, a ocasião em que foram informados sobre a existência de algum tipo de alteração na saúde das crianças. Entendemos que a maneira como o profissional aborda a família que passa por essa situação, por vezes, contribuiu para que a lembrança tenha maior ou menor conotação negativa. Não desconsideramos, aqui, a possibilidade de que as famílias também construam essa

imagem independentemente da forma como foram abordadas pelos profissionais ao transferirem para eles a responsabilidade do que estão vivenciando.

E o médico muito grosso sabe? Ele falou dum jeito assim... porque eu achava que podia ter... como eu não sabia. Podia ter tido um jeito melhor pra falar. Ele falou assim: a senhora sabe que o menino da senhora é especial né? Mas você sabe quando não cai a ficha? É minha senhora, seu menino tem Síndrome de Down. Falou desse jeito... aí que eu comecei a chorar e aí, ele mesmo saiu correndo e chamou a psicóloga. Dessa hora pra cá, eu não vi a cara dele mais. Ele sumiu. (Mãe: 4 – 4.2).

Outro aspecto que merece ser observado, refere-se ao momento em que se dá o primeiro contato do profissional com o objetivo de informar a família sobre a condição da criança. A adoção de um vocabulário técnico, comum aos profissionais da saúde, pode levar a família à incompreensão sobre o que realmente está sendo dito e até mesmo sobre o fato.

Não, isso é uma coisa genética, uma coisa no sangue, tal. [Síndrome de Down] No cromossomo... Naquela linguagem que médico tem. Até tenta popularizar, mas a gente não entende ao todo, mas pega por alto a informação. (Mãe: 10 -12).

Eu pelo menos, eu nem... precisava de fechar, isso é só machucadinho, não tinha ideia do que era mielo. (...) Pra mim era isso, tanto é que eu passei a noite depois que ele ficou lá internado tranquila, dormindo, apaguei né? Não vi nada. [...] (Mãe: 6 – 16).

A partir da informação fornecida pela Mãe 6, percebemos que o conhecimento sobre a situação do seu filho só se deu quando ele foi transferido para outro hospital, a fim de que pudesse ser atendido adequadamente. No novo ambiente, a mãe teve contato com outras crianças em situação semelhante, começou a compreender o que se passava e buscou outras fontes de informação.

Aí quando chegou no Hospital B, aí que começou a explicação, assim né, algumas explicações. E aí eu vi outras criancinhas que também já tinham a doença né, aí umas eram praticamente igual a ele, só que outras eram com maior sabe? Uma abertura nas costas um pouquinho maior, e né, vários tamanhos de mielo. [...] / Aí aqui e que eu fui descobrir exatamente o que era mielo [...] por que depois que eu, né, vi o que que era aquilo, vim pra casa buscar na *internet* [...] aí você fica doido né (...) (Mãe 6 – 17; 19).

Para Damião e Ângelo (2001), a busca por informações que possibilitem conhecer mais sobre a realidade de adoecimento, na qual a família está inserida, consiste em uma maneira de a família ter maior controle da situação, controle que havia sido comprometido no momento da descoberta da condição da criança.

Constatamos que a diversidade de acesso à informação, como forma de contato com a realidade, está presente em outro depoimento.

E falou [a médica] o nome de um negócio estranho, que eu corri pra internet e eu quase morri quando li na *internet*. O que era aquilo que ela tinha me falado. O que ela falou, falava que com o tempo, a criança perdia é... a capacidade de comer, de engolir, e ela só ia... aí tinha que fazer traqueostomia, botar sonda. (...) Então aí, eu fiquei doidinha. (Mãe: 8 - 10).

Acerca da busca de informações por meio da *internet*, conforme consta no relato da Mãe 8, Garbin *et al.* (2008) afirmam que a transformação tecnológica ocorrida no mundo contribuiu para um maior acesso à informação. Os autores consideram que essa busca de conhecimento, sobre determinada doença, por exemplo, faz parte da trajetória terapêutica dos indivíduos e contribui para a preservação da autonomia dos sujeitos. Por outro lado, Castiel e Vasconcellos-Silva (2003) apontam para a necessidade de se controlar a qualidade do conteúdo das informações que estão disponíveis na rede.

A importância da compreensão sobre a condição de saúde da criança é destacada por Araújo *et al.* (2008) como fator essencial para a família enfrentar o nascimento de uma criança, principalmente no que diz respeito à prematuridade e a alguma alteração na saúde do bebê. A falta de conhecimento dos familiares, muitas vezes é ocasionada pelo uso da linguagem científica por parte dos profissionais de saúde, o que impede que ocorra uma comunicação efetiva entre eles, conforme foi constatado, anteriormente, pelo relato da Mãe 6.

A produção acadêmica de Freire (1987) oferece elementos importantes para analisar situações nas quais estão presentes os processos de comunicação entre os indivíduos. Para o autor, o diálogo não pode ser reduzido ao ato de depositar ideias em um sujeito, e nem tornar-se um compartilhamento de ideias a ser consumida somente por um indivíduo. Ele é considerado essencial para a comunicação e conseqüentemente para o processo educacional.

Podemos nos utilizar das assertivas de Freire (1987) para compreender as afirmações da Mãe 10. A falta de clareza no discurso médico comprometeu o processo de comunicação, ocasionando o que o autor denomina de *palavra oca*. O oco, no dizer do teórico, representa a mera dimensão do som desconectado de significado e impossibilita o indivíduo de implementar uma ação crítica a partir de uma rede de significações.

A comunicação efetiva, nesse caso, seria imprescindível para que a família compreendesse a condição da criança e buscasse estabelecer estratégias para o enfrentamento da situação. A presença de uma relação de poder e da ideologia de um saber dominante pode fazer desse processo um momento angustiante e opressor para a família.

Dessa forma, o contato do profissional com a família, a forma de abordagem cuidadosa, no que se refere a informações sobre possíveis diagnósticos, levam-nos a considerar tratarem-se de fatores importantes para o conhecimento da nova realidade e o enfrentamento da situação que ora se apresenta.

Por meio do relato dessa Mãe (10), verificamos que a partir de certo desconhecimento dela sobre o que seria Síndrome de Down, houve uma mobilização da equipe multiprofissional buscando oferecer suporte à mãe, oferecendo-lhe possibilidades de um contato com espaços nos quais seria possível obter mais orientações.

Mas aí quando foi mais tarde, ele foi e veio com outra médica, aí veio a Dra. S., veio uma outra médica lá, que parece que trabalha mais nessa área. Aí quando foi de tardinha ela me chamou e foi lá pra uma assistente social, psicóloga do hospital pra conversar comigo. Aí depois os outros saíram e voltou a psicóloga sozinha. Voltou com ele e ele falou que ela ia conversar comigo. Aí foi que ela pegou e começou com aquele jeitinho. Eu falei, ai Jesus... o que é? Aí comecei a ficar nervosa, pensando que ele tava com uma coisa grave, que ele tinha uma doença que ia interferir na vida, que poderia tirar a vida dele. Aí foi que ela começou a falar assim. Ah, você já ouviu falar em Síndrome de Down... Aí eu disse assim. A gente conhece, vê criança na rua, eles falam que é síndrome. Às vezes a gente vê na televisão. Mas eu nunca tive, assim, convivência, com alguém que tivesse. Eu sabia que é um problema genético de uma criança, que já nasce tudo. Mas a psicóloga falou. Mas você sabe, a gente tá querendo te explicar, mas agente não quer que você assusta e tal. E começou. O seu neném tem Síndrome de Down. [...] Aí ela pegou e explicou mais ou menos e falou que eu poderia conversar com os médicos. Me deu uma folha e disse, tem esses lugares aqui, me deu dois endereços e telefone, um na floresta e outro no centro, de família Down. Pessoas que reúnem crianças e famílias especiais. Ela falou: olha, se quiser mais conhecimento você pode ir

nesses lugares, ligar, eles te recebem, te orientam, vão te mostrar... Você vai ver crianças lá serem cuidadas. (Mãe: 10 - 10).

Nessa perspectiva, entendemos que a conduta da psicóloga pode ser interpretada como uma expressão de integralidade e contribuiu para que a família se envolvesse em uma trajetória de busca para o cuidado. Bellato *et al.* (2011) afirmam que essa busca se dá em espaços denominados de espaços *cotidianos* e *formais*. Nesse sentido, ainda esclarecem tratar-se de espaços que os familiares buscam resolução para suas necessidades, constituindo as redes de cuidado em saúde, que oferecem sustentação e apoio à família, para o enfrentamento da condição.

Diante dos relatos, é possível afirmar que existe uma centralidade no profissional médico, no que diz respeito às informações relacionadas à condição dessas crianças, podendo dever-se tal fato à sua estreita relação com o diagnóstico da doença. Consideramos a necessidade de avanços no que tange à forma como essas informações são fornecidas às famílias e, acreditamos caber ao profissional o reconhecimento das implicações originadas desse tipo de notícia. Sendo assim, cabe a ele buscar pela instrumentalização adequada ao informar familiares sobre doenças, de modo a evitar traumas. Defendemos a incorporação de diferentes saberes e a articulação com outros profissionais com vistas a qualificar a notícia e dividir responsabilidades, de forma a favorecer esse processo.

Verificamos, que mesmo com o passar do tempo, ainda pode permanecer alguma incompreensão acerca da condição de saúde da criança, como ocorreu com a Mãe 3. Ela informa que a doença ainda não havia sido diagnosticada, apesar de sintomas recorrentes.

[...] Ele teve umas borbolha no imbigio, eis foi e passaro remédio e estoraro ainda. Acho que a médica até xingou, porque estorou e passou o remédio, mas não podia estorar. Ah, se tivesse [as borbolha] eu até te mostrava agora... deu assim e tem marca até hoje. Deu aqui há pouco tempo. [a mãe vai passando a mão na barriga da filha] Deu no pezim dela aqui, e aí vai dando [...] E dá com pus... só que o médico até agora não descobriro e até hoje nada. (Mãe: 3 - 3).

Conforme já apresentado, é comum as mães idealizarem filhos perfeitos, partos tranquilos, apesar de certo receio durante a gestação. Receio esse, que está relacionado às alterações na condição de saúde do bebê. Apesar de existir essa

possibilidade, as mães não contam muito com ela e acabam levando um choque quando recebem a notícia de que seu bebê apresenta qualquer alteração.

Ainda, Klaus & Kennell (1992), definem estágios de reações emocionais que a maioria dos pais de um bebê, que apresenta malformações, apresenta. Eles consideram esses estágios um curso natural de reações, apesar dos pais passarem pelos estágios de maneiras distintas. O primeiro consiste no *choque*, o segundo na *descrença*, o terceiro na *tristeza, cólera e ansiedade* e, o quarto, no *equilíbrio*. Por fim, o quinto estágio, denominado *reorganização*.

Segundo eles, o choque, o choro e a sensação de desamparo consistem em uma resposta inicial da maioria dos pais, e é comum que neguem a situação e não acreditem que tal fato esteja acontecendo com eles. Na segunda fase os pais podem se virar contra Deus e também contra os profissionais de saúde. Sentimentos de tristeza acompanham os pais no terceiro estágio, além da incerteza quanto à vida do filho. Com o passar do tempo, na transição para o quarto estágio, ocorre gradualmente, uma redução da ansiedade, das reações emocionais e da angústia. A partir desse momento, há um ajustamento e maior confiança na capacidade que têm para cuidar da criança. Mas para isso, é necessário que os pais lidem com a responsabilidade dos problemas dos filhos, o que exige apoio mútuo e uma reorganização, considerada o quinto estágio.

Percebemos características desses estágios nos discursos dos familiares. A Mãe 4 relata como se sentiu ao saber que o filho precisava de cuidados diferenciados.

Aí, eu levei um choque danado... porque a gente nunca espera [...] / [...] quando eu engravidei nunca passou pela minha cabeça que eu ia ter uma criança com Síndrome de Down (...) (Mãe: 4 – 4.1; 10).

As dificuldades advindas do período de conhecimento da realidade são discutidas por Fleck (2011) ao reconhecer o intenso sofrimento vivido pela mãe ao se deparar com o bebê real, a necessidade de ela elaborar a perda do bebê imaginário da gestação e se vincular a algo muito diferente do imaginado.

Os discursos permitem apreender como os familiares vivenciam diferentemente o nascimento de uma criança em condições diferentes do habitual. Alguns valorizam a informação prévia como forma de se organizarem para o futuro. Para a Tia 6, foi melhor ter ficado sabendo somente na hora, isso permitiu que a

criança nascesse de parto normal evitando uma intervenção cirúrgica que poderia trazer sofrimento para a mãe.

É porque a gente, eu esperava que fosse, esperava não, deveria ter aparecido no ultrassom, mas é o que a gente estava conversando esses dia né F. [mãe da criança], talvez se soubesse que tava no ultrassom, ela ia fazer cesárea, ia ser um saco a recuperação dela, então como ninguém sabia de nada, foi mil maravilha [...] / [...] Mas aí é... então essa é a parte boa de não ter visto nada antes, que aí depois o choque foi só na hora. (Tia: 6 – 13; 14).

Nos fragmentos seguintes, encontramos expressos os pontos de vista dos familiares quando foram informados sobre a condição de saúde da criança. Alguns deles citaram o início como um momento de dificuldade, outros de trauma e, ainda, relataram os sentimentos ao saberem dos cuidados diferenciados de que a criança demandaria.

Difícil foi assim, na hora que eu fiquei sabendo. O choque... (Mãe: 4 – 25; 16).

Ah, é difícil. [ao saber que a criança precisava de cuidados diferenciados] (Avó: 6 - 10).

Eu perdi o chão. [ao saber que a criança precisava de cuidados diferenciados] (Tia: 6 - 11).

O meu mundo caiu, assim. Na hora que ela falou. Porque ela simplesmente falou assim: olha, ele tem uma má formação cerebral. (Mãe: 8 - 9).

Para nós, sinceridade, foi a pior assim, eu pensei que nós não ia aguentar, quando a gente recebeu a notícia. Desde a hora que ele nasceu, os médico falou. Pronto. Nós sofremos muito, demais mesmo. (Avó: 12 - 11).

Que eu fiquei doidinha [...] eu entrei em pânico. [ao saber que a criança precisava de cuidados diferenciados] (Mãe: 7 – 8.1).

Tomando como base as impressões da família ao descobrir que o filho esperado possuía alguma alteração que o diferenciava de padrões convencionais, notamos que os sentimentos apresentados foram de revolta, medo, desespero, dentre outros. Ressaltamos, inclusive, o medo de alguma forma de preconceito que a criança pudesse vir a ser alvo.

Os discursos permitem também apreender que mediante um pré-natal sem alterações, em que a mãe acata as recomendações médicas, os familiares atribuem a responsabilidade do desfecho desfavorável à assistência recebida.

Nossa... Eu vou ser sincera, eu fiquei revoltada. Porque assim... eu fiz tudo... tudo que me pediram pra fazer, no pré-natal, fiz tudo, tudo, tudo. Se falasse comigo assim, tem que beber só água, eu bebia só água. Tudo que me falaram para fazer, que a médica me pediu, eu fazia. Fiz o acompanhamento direitinho, alimentação, e eu achei que tiveram um pouco de descaso no hospital. Entendeu? / Mas eu fiquei revoltada no começo. Chateada, assim. A gente fica se sentindo tipo assim, descaso, por quê? Podia ter sido diferente, ter feito diferente, né? Demoraro tanto o atendimento. (Mãe: 5 – 8; 10).

[...] um dia antes de ela [a mãe] ir pro hospital, a gente fez o ultrassom particular... eu paguei pra ela fazer o ultrassom particular. O médico falou que o neném tava ótimo, que tava beleza, o batimento dele tava tudo normal... mas eles forçaro demais [...] (Pai 11 - 11).

Esses discursos apresentados permitem-nos inferir que a culpabilidade que os pais atribuem à instituição e aos profissionais está relacionada ao segundo estágio das reações parentais, apresentado por Klaus & Kennell (1992) e discutidos por nós, anteriormente.

Questões tais como a prematuridade da criança, cuidados especiais, a dúvida pela sobrevivência e a dificuldade de inclusão social da criança na sociedade figuraram como causas de medo de alguns familiares. Percebemos que esse sentimento permeia diferentes momentos das famílias. Conforme apresentado anteriormente, esse comportamento faz parte das características apresentadas pelos pais, segundo Klaus e Kennel (1992), quando se encontram no terceiro estágio das reações caracterizado pela tristeza e ansiedade.

Evidenciamos que mediante o nascimento de um filho prematuro a Mãe 1 vivencia o medo decorrente da fragilidade da criança e a Mãe 12, a incerteza de sua sobrevivência.

Com medo, com muito medo, porque né... eles falavam assim: porque criança prematura dá muito trabalho, é... porque precisa de cuidados. [...] Eu tinha medo na realidade de ela sufocar... meu medo era esse. Então assim, tentava fazer o possível, mas tinha muito medo. (Mãe: 1 - 23).

A questão foi mais por a gente não saber se ele tipo assim, sairia dessa, se ele ia sobreviver. Porque ele ficou muito tempo internado, muito

tempo em coma. Então assim, toda vez que a gente ia lá no Hospital A ele do mesmo jeito, aquele trem todo, o medo maior da gente foi isso [...] (Mãe: 12 – 12.1).

Consideramos ainda, que aspectos relacionados à prematuridade e a fragilidade da criança podem causar esse sentimento nos pais. A esse respeito, Klaus & Kennel (1992) afirmam que no bebê prematuro a adaptação dos pais à aparência do bebê real é ainda mais difícil. Os autores consideram que os pais, às vezes, não acreditam que a criança possa se tornar uma criança normal e saudável. E essa incerteza é reforçada pelo ambiente tecnológico da UTIN (ARAÚJO; RODRIGUES, 2010), onde essas crianças acabam passando os seus primeiros dias a meses de vida.

Mesmo não se tratando de criança prematura, a Mãe 10 também vivencia o medo, mas com relação ao sofrimento que seu filho pode vir a ter.

Então o fato dele ter síndrome pra gente não tem problema. Eu só quero saber, eu não quero que ele sofra. Por que senão, aí vai ser difícil. (...) Porque a minha preocupação era só essa. Eu não suporto ver ninguém chorando e saber que ele tá sentindo dor. Criança então, o meu filho? Nossa. Você sabe, a gente pega tudo pra gente. Falei então: doutor isso dói? Ele tem que fazer cirurgia? Ele vai sofrer? Tem alguma coisa que vai fazer que vai causar dor nele? Ele vai ter que ficar sofrendo? Nossa, porque só de ver ele naquele CPAP, com injeção, não achando veia, tendo que furar várias vezes pra achar veia. Ele chorando, eu já quase desmaiava. Eu sentia a dor todinha. (Mãe: 10 – 31; 12.2).

Além de lidar com os seus próprios sentimentos, a família lida também com o receio da maneira como a sua criança será percebida pelos demais indivíduos da sociedade, cujos comportamentos preconceituosos podem vir à tona devido à condição de saúde da criança.

Não deixei muita gente visitar ele no hospital, porque muitas pessoas não têm o mesmo nível que... de visão, igual a você. Então, eu não queria que ninguém olhasse pro meu filho e falasse assim, tadinho dele... ele é muito pequeno. (Mãe: 2 – 3.2).

Aí, só que a gente... igual eu falei com a psicóloga lá no dia, o meu medo mais é o preconceito, porque ainda tem... das pessoa ficar abusando, né. Porque eu vejo, eu vou... as vez na APAE mesmo, eu vou de ônibus e as pessoa fica reparando. Uns repara e as vez nem é com deboche, mas outros você vê que é com abuso sabe. Falando, pensando, parece que a gente lê os pensamento deles. Falando assim: nossa, o filho de fulano tem... o menino daquela mulher tem pobrema. (Mãe: 4 - 11).

Essa preocupação é comum entre mães cujos filhos apresentam uma condição crônica de saúde. A possibilidade de discriminação e a desigualdade no tratamento provocam angústia nos pais (REHM; BRADLEY, 2005).

Porém, há mães que se comportam de modo diferenciado, quando tomam conhecimento da condição da criança. Em algumas situações, expressam calma e aceitação, o que acaba por causar certo estranhamento.

A neuro falou comigo: oh mãe, você tá entendendo o que eu to te falando? É uma paralisia cerebral. Entendo. Mas você tá tão calma... Nossa, só dele ta aqui hoje, é uma vitória tão grande, por tudo que eu passei, por tudo que nós passamos juntos, que isso é só mais uma etapa e a gente vai vencer ela. (Mãe: 2 – 9.1).

Consideramos que muito do comportamento dessa mãe está relacionado à trajetória de cuidado e superação frente às inúmeras adversidades já enfrentadas pelo seu filho e que, em alguma medida, deram origem a condição crônica hoje.

Importante considerar que o comportamento apresentado pela Mãe 2 pode ser decorrente da capacidade de enfrentar possíveis problemas, do apoio familiar ou por ainda encontrar-se na fase de equilíbrio, a quarta etapa das reações propostas por Klaus e Kennell (1992). Por essa razão, é necessário que o profissional conheça o processo vivenciado pela mãe, a fim de fornecer-lhe apoio adequado, em cada etapa, sem emitir juízo de valor.

Fica explícito no discurso de algumas mulheres, como o das mães 2, 10 e 12, a tranquilidade com que enfrentaram a situação, mesmo sabendo que suas crianças necessitariam de cuidados diferentes dos dispensados a outras crianças.

Como eu me senti? Eu tava pronta, porque desde o início eu já sabia que ia ser diferente. / Mas eu tô, eu sô bem tranquila em relação a ele ser... ter mais cuidados em relação à outra criança. Muito tranquila mesmo. (Mãe: 2 – 11; 19).

Foi normal. [sentimento ao saber que a criança precisava de cuidados diferenciados] A preocupação dele [pai] era tipo a minha. A gente assim... O fato de ele ter síndrome, não é uma doença, sabe. Só tornou ele mais especial pra gente. Então assim... / E pra gente foi um presente. (Mãe: 10 – 25; 33).

Não tem dificuldade nenhuma do jeito que ele é. (Mãe: 12 - 12)

Alguns relatos expressam a contribuição advinda do sentimento da fé, na aceitação dos desafios pelos quais a família, possivelmente, haveria de passar ou estava passando.

Quando eu vi ela lá no meio daquele algodão, des tamãenzim, magrinha. só pelinha... descendo as escada eu falei com meu marido assim: oh C. [pai da criança], será que ela vai escapar? Eu nunca vi um neném desse tamanho. Ele pegou e falou assim: você não tem fé não? Eu falei: eu tenho, mas ela daquele jeito... / [...] Aí, a gente foi rezando e pedindo a Deus, e tudo. E ela só foi reagindo e desenvolvendo bem... e, aí que eu fui tendo mais esperança. (Mãe: 1- 9; 10).

Fui vendo assim... apesar de tudo é... Deus tem um propósito, Deus sabe tudo [...] (Mãe: 5 – 10.1).

Que quando a médica falou comigo assim, que a menina não tinha mais batimento cardíaco e que ainda estava na barriga, né. Eu fiquei apavorada, mas eu sirvo em Deus. [A avó se emociona e começa a chorar. Ocorre uma pausa por alguns minutos] (Avó: 5 – 11).

Mas quando veio o choque a gente teve que enfrentar ele do jeito que, né? Mas graças a Deus tivemos essa vitória e ele tá bem né? (Avó: 6 - 15).

Ave Maria! Ah, eu fiquei triste também, ficava orando, pedindo a Deus, pra dá tudo certo, né. Eu tenho mais duas netas, né, eu só tive moça, quatro moça, duas netas, falei: agora um hominho que vem, Deus abençoa, vem mais alegria. (Avó: 7 - 7).

Tem gente que é alucinado com tudo. Tudo pra ele é pobrema. Eu não sou assim não. Se Deus mandou, eu to recebendo... eu não quero nem saber. (Pai: 10 - 50).

Fica evidente nos discursos apresentados que a aceitação das dificuldades e de suas implicações tiveram como alicerce o sentimento religioso. Conclusões semelhantes foram apresentadas em estudo realizado por Bouso *et al.* (2011) com o objetivo de identificar temas predominantes sobre religião, doença e morte, nas histórias de vida das famílias que convivem com um familiar doente. O estudo revelou a religiosidade como uma estratégia de enfrentamento, utilizada pelos membros da família, diante de situações difíceis como a doença e a morte.

Além disso, a família busca um significado que possa ajudá-la a compreender a situação vivenciada e, é normalmente a religiosidade que molda esse significado buscado (McLEOD; WRIGHT, 2008).

Tal fato, de certa forma, pode ser verificado a partir do relato de uma das mães. Apesar de tomar conhecimento da situação de seu filho, de uma forma inadequada, recorre a um poder superior, exclamando: “misericórdia senhor”, e se dá por satisfeita pelo fato de a criança estar viva. Nesse caso, os avisos da enfermeira não influenciaram o comportamento da Mãe 6.

Considerando mesmo as famílias já tendo de enfrentar as dificuldades e o desconhecimento relacionados à condição crônica, ao mesmo tempo vão tomando conhecimento de como seus filhos poderão ser e, conseqüentemente que cuidados poderão demandar. Verificamos que por vezes estas situações lhes são apresentadas pelos profissionais ressaltando o que pode gerar dificuldade ou ser desafiador, cabendo à família buscar caminhos que indiquem as fortalezas do processo que tem sido vivenciado. O relato de Mãe 6 traduz com clareza esta situação descrita.

Igual lá no hospital, eu via que tinha enfermeira que às vezes falava assim, mãe, ele vai chorar a noite inteira... mãe, se prepara, porque ele tem hidrocefalia... Aí eu, misericórdia senhor. Mas tá bom, pelo menos ele tá vivo, eu ficava pensando assim [...] (Mãe: 6 – 125).

Em outra situação, a Mãe 4 reconhece a importância do cuidado para seu filho. Saber sobre a sua condição, no dizer da mãe, é essencial para que seja dispensado o cuidado adequado à necessidade da criança.

[os médicos diziam] pra você ter certeza, você vai ter que fazer o exame, porque ele não tem nada no coração. [...] Aí, depois que sai de lá, eu fiz o exame, eu tenho que fazer... porque eu ficar na dúvida é ruim, e eu preciso fazer pra eu saber o que eu posso fazer pra ele. (Mãe: 4 - 5).

O posicionamento materno, pela busca de informações acerca do quadro de saúde de seu filho, a fim de que possa ser feito o melhor por ele, enseja a oportunidade de ressaltarmos a relevância da informação adequada, no momento certo e com clareza, visto que, por vezes, são os cuidadores dessas crianças que conferem visibilidade às suas necessidades de cuidado. Manterem-se no desconhecimento pode reduzir as possibilidades de lutarem junto aos serviços de saúde e profissionais pelo cuidado desejável.

Nessa perspectiva, defendemos que a informação da família acerca do cuidado da criança em condição crônica pode se configurar em uma estratégia

importante de atendê-los na sua singularidade e com qualidade, tendo como mediadores, os seus cuidadores.

Na trajetória de cuidado que vai sendo empreendida, as famílias vão tomando conhecimento da real situação da criança, da diversidade de cuidados exigidos e das possíveis intervenções que os filhos podem demandar. A esse respeito, a Mãe 10 afirma:

[...] Aí eu quis saber o que era exatamente... o que ia acontecer com ele. Eu sei que é uma coisa permanente. E ela falou: é uma coisa genética. É permanente. E eu falei: o que acontece com ele à medida que ele desenvolver? Tem cirurgia, tem alguma coisa, vai afetar algum órgão? Vai gerar alguma doença que vai causar dor e sofrimento nele? Não. (Mãe: 10 - 30).

[...] ele vai precisar de um acompanhamento médico, porque o desenvolvimento dele não é igual ao de outra criança. (Mãe: 10 – 12.3).

Verificamos neste estudo, que a maior parte das cuidadoras são as mães e que o desenvolvimento da função materna também pode envolver a necessidade de renúncia à própria vida, frente a algumas ocorrências. A Mãe 4 explicita a sua disponibilidade para cuidar da criança, apesar das dificuldades iniciais.

Mas hoje eu tiro de letra. O que eu posso fazer por ele eu faço. (Mãe: 4 - 16).

A respeito desse imaginário social, que pressupõe a renúncia materna para garantir os cuidados ao filho, pode-se verificar uma mudança no decorrer do tempo. Para essa discussão, Badinter (1985), oferece importantes contribuições desmistificando a imagem idealizada do amor materno. Segundo a autora, a relação entre a mãe e seu filho sofre as interferências da importância que a criança tinha na sociedade em cada um dos momentos da história, conseqüentemente, definindo os cuidados a serem dispensados pela mãe, o que acabava por delinear o papel materno. Portanto, foi gradativa a evolução das mulheres como responsáveis pelo cuidado das crianças e a impossibilidade de fazê-lo lhes despertava o sentimento de culpa (BADINTER, 1985).

Percebemos que as características apresentadas por Badinter fazem parte do perfil das mães entrevistadas em nosso estudo. Elas demonstram ser cuidadosas, responsáveis pelos filhos e dedicadas.

A teórica, ainda, aborda sobre a participação paterna no cuidado, ação essa que emergiu a partir dos movimentos feministas. Constatamos em nossa pesquisa, que a maioria das mães são as responsáveis diretas pelo cuidado com os filhos, a figura paterna e de outros familiares se fazem presente tanto auxiliando nos cuidados ou possibilitando que a mãe se dedique a essa atividade. Em uma das famílias entrevistadas, a da criança 11, há uma inversão nos papéis, pois o pai deixa o emprego para cuidar da criança, enquanto a mãe se dedica ao trabalho fora do lar.

Diante da importância da inclusão de outras pessoas no cuidado, desconsiderando o papel estabelecido para a mãe, de *provedora de cuidados*, verificamos que os familiares, apesar de terem conhecimento acerca da condição da criança, interpretam de modo diferente a condição crônica de cada criança e visualizam essa criança também de maneira singular.

Consideramos importante compreender o significado da condição da criança por parte da família, uma vez que de acordo com Duarte (2007, p.52), “as maneiras como pais e profissionais concebem o que seria o ‘normal’ e igualmente o ‘patológico’, podem ser determinantes sobre as formas de cuidar, interagir, vivenciar a internação e engendrar suas existências.”.

Os resultados que obtivemos, no que diz respeito a esse aspecto, possibilitaram-nos algumas reflexões e oportunizaram a discussão entre os limites do normal e do anormal.

Ao analisarmos o conjunto dos discursos, verificamos uma tendência das famílias em classificar a criança como normal, quanto ao seu comportamento e desenvolvimento, a partir da apresentação de algumas normas estabelecidas por eles. Isso denota sob nosso ponto de vista, a ênfase dada a modelos preestabelecidos e ao que é padronizado pela sociedade. Nesse caso, normal é aquele que segue as normas. Em contrapartida, anormal é o que está fora dessas normas.

Canguillem (2011), em sua obra *O normal e o patológico*, utiliza alguns referenciais para discutir a saúde-doença e o normal-patológico. Segundo ele, o julgamento que define uma norma estará subordinado a quem a instituiu. Sendo assim, não fica claro quem ou o quê determina uma norma e quais os parâmetros

utilizados para isso. Por essa razão, em seu trabalho, a concepção de saúde como adequação a uma norma preestabelecida é rompida, e a saúde e a doença são entendidas como expressão de diferentes padrões.

A normalidade é vista por ele como uma norma de vida, abarcando tanto a doença quanto a saúde. Desse modo, saúde e doença encontram-se no campo da normalidade e ambas implicam em certa norma de vida. A doença deixa de ser o oposto do normal e, sim, o contrário do sadio e, o anormal, não mais é visto como ausência de normalidade, e sim, como uma norma diferente da esperada, pois não há vida sem normas.

O que nos despertou atenção são os diferentes conceitos adotados pelas famílias ao definirem, na visão deles, o que vem a ser uma criança normal.

De acordo com o relato de Mãe 3, apesar de a filha ser levada, ela é normal como outras crianças. Percebemos que segundo o entendimento da mãe, ser levada é fugir da normalidade. O padrão de normalidade é definido pela Mãe 7 como capacidade do sujeito cumprir com uma rotina comum às outras pessoas.

Ela é levadinha, mas ela é normal como toda criança. (Mãe: 3 – 5)

Ah, é normal, acorda, toma café, almoça. (Mãe: 7 - 10).

Há uma informante, a Avó 12, que associa normalidade à inteligência e à capacidade de convívio social.

Hoje para nós ele é uma criança normal. Ele é muito inteligente, aprende tudo que a gente ensina, tudo que ele vê, ele conhece todo mundo. [...] ele tem amizade com todo mundo. (Avó: 12 - 13).

Para a Avó 6, a normalidade está associada ao neto não ser “chorão” e ao diálogo que a criança consegue estabelecer com a família. Além disso, o fato de o neto já ser capaz de fazer suas escolhas.

Porque assim... ele não é chorão. Ele já tá falando alguma coisa. Então a gente já sabe que ele já tá... Ele chega perto da gente e já fala aquele tanto de coisa. A gente pensa assim, é, alguma coisa ele tá falando aí. Então assim, mas é aquilo tudo normal da criança. Foi ontem ou hoje de manhã? Acho que foi hoje de manhã, que eu falei se ele queria iogurte. Porque a gente dá um iogurte sempre que ele vai pra escolinha. Porque ele não tá mamando de manhã não. Aí ele não quis, ele queria o

Yakult®. [...] Ele sabe que cut não é iogurte. Esse aí já sabe o que quer. Já sabe o que quer. (Avó: 6 - 126).

Rehm e Bradley (2005) afirmam que muitas vezes a família utiliza o que denominam de “lentes de normalidade” para definir a criança e o próprio modo de ser da família, o que acaba por valorizar aspectos comuns a todas as famílias e minimizar as diferenças decorrentes da doença crônica. No estudo realizado por esses autores, as famílias destacaram em sua rotina aspectos comuns a quaisquer crianças e famílias, o que os autores consideraram uma tentativa de cultivar essas semelhanças. Porém, não deixaram de apontar as características que diferenciavam a experiência vivida por eles, das de outras famílias, tanto sob a ótica da rotina da família quanto da criança.

Em alguns depoimentos, os familiares não se ocuparam em classificar os seus filhos como normais ou não, mas descreveram como eles se comportam, relacionam-se e como são capazes de desempenhar atividades, se comparados a crianças da mesma idade.

Eu acho que ele é até mais levado do que certos outros. Que ele é só alegria. Isso aí que você viu é todo dia. Não chora, não reclama. [...] No caso dele só atrasou mais pra andar, pra falar. Atrasou, mas ele não dá trabalho em nada. (Pai: 10 – 34; 26).

Igual eu falo, pra mim o meu menino mesmo não tem nada, graças a Deus, porque ele é muito esperto, muito sabido [...] Então ele é igual outra criança mesmo, fora o dia de levar ele pra lá né [APAE]. Porque aí você sabe que tá levando ele pra fazer acompanhamento. Que é toda semana, mas fora isso... é igual outra mesmo. A gente brinca com ele, ele brinca, ele adora bola também. Nunca vi gosta de bola igual ele gosta... aí a gente brinca com ele. Pra mim é igual outra criança qualquer. Não tem diferença não. (Mãe: 4 – 12; 34).

Ela é mais levadinha que o dessa aqui se deixar. [começa a rir e aponta para sua prima] Se for comparar com o dela que é da mesma idade, ela é mais esperta que o menino dela. (Mãe: 3 – 5).

Também percebemos em outros depoimentos, o enfoque que é dado às potencialidades da criança.

[...] ele é um torinho de forte, graças a Deus. (Mãe: 4 - 8).

Mas ele está melhorando muito, ele não fazia nada. (Mãe: 12 - 48).

A partir do relato da Mãe 6, verificamos que ela parece compreender a condição da criança e sua evolução, atentando para as possíveis limitações.

É, não paralisou não, ele tá sempre evoluindo. Talvez em uma proporção menor. (Mãe: 6 - 83).

Um aspecto a ser destacado, a partir do discurso da avó dessa mesma criança, é a sua satisfação ao verificar o desenvolvimento do neto, apesar dos momentos difíceis vivenciados por ela e seus familiares. Traduzimos isso como uma forma de valorização das ações da criança por parte da avó, tendo como referência a trajetória do neto.

[...] Então, qualquer coisa que ele faz... [...] Então ele já tá começando, então isso tudo, a gente sabe, parece que ele pode... (Avó: 6 - 40).

Expressões tais como “dificuldade” e “atraso” foram incorporadas nos discursos de familiares, referindo-se ao desenvolvimento apresentado pela criança, o que denota conscientização por parte deles quanto à condição de seus filhos.

E, aí... ele tem a dificuldade... como é o nome da palavra... eu sei que é um endurecimento dos membros, dos quatro membros, que é mais duro e não estica igual das outras crianças, e por isso que ele tem esse atraso motor. (Mãe: 8 - 4).

Ele tem dificuldade na fala, ele ainda não fala. A neuro falou que na idade dele, já era pra ele tá falando. Ele ainda não fala, ele tem dificuldade de se interagir, faz isso... ele tá começando a fazer. (Mãe: 8 - 17).

Ele tem um atraso psicomotor. (Mãe: 2 - 44).

Por mais que a gente fale assim, ela é esperta... com dois anos e pouco, era pra ela tá falando mais. / O atraso da Maria hoje... que eu vejo, é na fala. Ela tá com atraso de fala mesmo. (Mãe: 1 - 4; 20).

O atraso foi só de andar e do equilíbrio. / Eles ainda não comentaram nada de atraso mental, parece que tá tudo bem. Só esse atraso motor. (Mãe: 6 - 112; 113).

Aspecto relevante que nos levou à reflexão foi o fato de alguns familiares, em seus depoimentos, expressarem que a família reconhece a condição, as possíveis limitações que a condição crônica impõe e o tempo que a criança tem para vencer as dificuldades.

Pelo relato da Mãe 2, notamos que ela está certa de que a criança apresenta um atraso em relação a sua idade, mas independente disso, entende que por ser consequência do nascimento prematuro “é um direito dele”. Dito de outra forma, a criança tem o direito de ser o que ela é. Já a Avó 6 não considera a possibilidade de atraso, ela entende que o desenvolvimento do neto é relativo ao “tempo dele”, ou seja, cada coisa em seu tempo. Essa avó vê o neto em sua singularidade e não compara o seu desenvolvimento com uma possível norma estabelecida e nem com o de outra criança.

A gente vê que ele tem um atraso, mas eu acho que é um direito dele ter, porque ele nasceu muito antes, né? (Mãe: 2 - 44).

A impressão que a gente tem, é que ele tá dentro do tempo dele mesmo, de gravar, de, de... saber das coisas.” (Avó: 6 - 115).

A Mãe 12 considera os avanços de seu filho como um processo, “vai aprendendo”. Um processo, que se dá passo a passo, “devagar” e que é resultado do esforço dele, e não prescinde da orientação dos pais.

As coisinha dele é devagar, ele mesmo vai aprendendo sabe. Antes ele descia, mas não segurava e ele caía. Agora a gente desce, mostra como que faz e ele já começou. Sabe... (Mãe: 12 - 49).

Percebemos que alguns familiares deste estudo reagiram do mesmo modo que os pais estudados por Falkenbach *et al.* (2008) valorizando as potencialidades das crianças que apresentam deficiências.

Estudo realizado por Souza e Lima (2007, p.163), a respeito da normalidade e da condição crônica, evidencia a importância dos profissionais discutirem acerca do que vem a ser normalidade, uma vez que “se entendida de forma estática e como única, pode trazer prejuízo às pessoas que não se enquadram nas normas que são estabelecidas.”.

4.3.3 O cuidado à criança em condição crônica: implicações na vida familiar após a alta hospitalar e a organização da família para o cuidado

Esta categoria diz respeito ao cuidado no domicílio à criança que apresenta uma condição crônica de saúde. Ao falarem sobre o assunto, os familiares não se limitavam a abordar o cuidado como é realizado hoje, mas ofereciam informações referentes ao período imediatamente após a alta hospitalar até os dias atuais, possibilitando-nos compreender melhor como ele foi se conformando e se apresenta a nós nos dias de hoje. E ainda, o conjunto dos discursos dos familiares nos permitiu apreender as implicações que esses cuidados têm na vida da família, impondo certo modo de organização, para que fosse possível atender às necessidades das crianças e engendrar novos modos de seguir as suas próprias vidas.

Verificamos que falar sobre a vida familiar no contexto do cuidado à criança em condição crônica de saúde, constituiu-se para os familiares em uma possibilidade de reflexão acerca dos momentos por eles vivenciados, após a chegada da criança em casa, as relações estabelecidas entre os membros da família e sua rede social. Foi-nos possível apreender como se deram a organização e a estruturação familiar frente às demandas iniciais da criança e como foram se ajustando com o passar do tempo e com a mudança do seu quadro clínico.

Ao falarem do percurso de cuidado, os familiares também abordaram alguns agravos que culminaram com a reinternação da criança. Conviver com essa possibilidade de reinternação influenciou sobremaneira na forma como os familiares ofereciam o cuidado.

Ao assumir esse cuidado no domicílio, percebemos ser comum a alteração na rotina familiar e a busca por uma maneira de vivenciar o fato. Isso foi verificado por meio dos discursos. Notamos, ainda, que os familiares eram uma constante na vida dessas crianças e que, diante da nova situação de cuidado que lhes surgia, eles apresentavam estratégias utilizadas para garantir o cuidado e também manter de alguma maneira as suas outras atividades, especialmente às de trabalho.

Althoff *et al.* (2005) destacam que o adoecimento de um membro da família compromete a dinâmica já antes estabelecida, para atender às necessidades

de todos os seus membros. Diante da identificação de um problema de saúde na criança, e da demanda por cuidados especiais, a família busca atender às necessidades e isso requer esforço e envolvimento de todos os seus membros. Importante mencionar, que de acordo com os estudiosos, o modo como a situação é interpretada e enfrentada pela família e o significado atribuído ao vivenciado são determinantes para as ações dos familiares.

Ao falar dos cuidados demandados pela criança após a alta hospitalar, a Mãe 9 relembra o desejo que sentia de que a criança retornasse para a casa e destaca a intensidade desse desejo, quando via outras crianças recebendo alta e ela permanecendo no hospital. Apesar da vontade e da experiência em cuidar de outras crianças, ficava insegura, ao pensar na possível alta, devido à possibilidade de alguma intercorrência, em casa, com a filha, e a distância que teria de percorrer para chegar ao hospital.

Quando eu vim pra casa, a única, o único medo que eu tinha era dela ter uma apnéia... porque eu vi ela tendo várias lá. E aqui, daqui até chegar no hospital, eu achava que tudo era longe... então eu tive muito esse medo. Mas... cuidar de bebê pra mim nunca foi muito segredo não, porque eu cuidei de bebê a vida toda né... até prematuro eu cuidei duas vezes. [...] Eu falo que... os profissionais eles sabem mesmo né. Porque eu pensava assim... ao mesmo tempo em que eu via outras crianças tendo alta e eu via que eu ia ficando, ficando, e eu tinha vontade de ter alta também, de vir embora... mas ao mesmo tempo eu tinha medo também. (Mãe: 9 - 9).

Mesmo aguardando com ansiedade a alta hospitalar, quando essa foi confirmada, a dúvida passou a fazer parte dos pensamentos da Mãe 9 no que diz respeito a sua capacidade de cuidar da criança.

E no dia que eu tive, [alta] eu fiquei pensando: meu Deus, e agora? Será que realmente né... será que eu não vou passar aperto né? E aí vim e sempre confiante em Deus primeiro. Sempre pedindo a Deus pra guardar e tô dando conta... tô dando conta de cuidar. Graças a Deus. Já deu muito trabalho. (Mãe: 9 – 10.1).

Os discursos expressam que o período de permanência no hospital se constitui como um momento para aprender a cuidar da criança podendo reduzir a ansiedade, no momento da alta, como expresso pela Mãe 1. Contudo, ainda assim, essa mãe vivenciou o medo de que algo ruim acontecesse à sua filha.

Mas é cansativo, mas foi muito bom, assim... eu fiquei dois dias sem dormir depois que ela veio para casa com medo de não saber cuidar dela. Sendo que eu tava aprendendo lá e fazia as mesmas coisas aqui. Então, eu fiquei doidinha... dois dias com medo dela morrer sufocada ou outra coisa. Mas Deus abençoou muito, porque ela foi muito boazinha... (Mãe: 1 - 14).

Conforme constatado nos relatos, o momento da alta hospitalar é bastante aguardado pelos pais da criança, e permeado de expectativas. A ansiedade de como cuidar, agora, sem a presença da equipe de saúde para auxiliar, se faz presente. Por essa razão, o acompanhamento dessa criança e da família, após a alta, é essencial (VIEIRA *et al.*, 2008).

A importância do planejamento da alta foi evidenciada em estudo de revisão, realizado por Oliveira e Sena (2010), como uma maneira de assegurar a continuidade da assistência à criança após a alta hospitalar, em outros serviços ou para o domicílio. Para as autoras, faz-se necessário o preparo dos pais para realizar os cuidados demandados pela criança, ainda durante a hospitalização, favorecendo o desenvolvimento das habilidades e aumentando a confiança para o cuidado.

Nesse sentido, podemos inferir que a mudança de ambiente pode implicar também em reaprender a cuidar. Sinalizando para a importância de que no período que antecede a alta hospitalar os familiares sejam preparados para o cuidado no domicílio, considerando o seu contexto, o que pode demandar, além do diálogo honesto com a família a fim de compreender a sua realidade, a visita domiciliar de um profissional. Isso porque, a presença do profissional, no ambiente em que a vida em família se desenvolve, pode ajudar os seus membros a realizarem adaptações seguras e sem o receio de estarem fazendo algo que possa colocar em risco o cuidado realizado.

Os achados de Vieira *et al.* (2008), fortalecem a assertiva referente à insegurança dos pais no domicílio, ao reafirmarem a existência de um sentimento de medo e insegurança com a ida da criança para a casa, o que pode demandar apoio para enfrentar essa realidade. As autoras apontam que o enfermeiro envolvido no cuidado a essas famílias tem importante atuação nesse momento, uma vez que deve minimizar as consequências ocasionadas pelo cuidado à criança no domicílio e propiciar uma atenção voltada às necessidades desses sujeitos. Além disso, deve estimular mecanismos de enfrentamento da família.

No aspecto relativo à visita domiciliar, levando-se em consideração a sua importância, após a alta, favorecendo a autonomia e a segurança das famílias para o cuidado, principalmente à criança em condição crônica de saúde, verificamos que as famílias não mencionaram esse acompanhamento por profissionais de saúde da atenção básica. Quando presente, isso somente se deu a partir da procura dos familiares por esses serviços.

A impossibilidade de dormir relatada pela Mãe 1 também foi mencionada pelas mães 9 e 10. Por meio do depoimento da Mãe 9, pareceu-nos que a criança acordava em intervalos curtos durante à noite, o que fez com que a mãe ficasse acordada durante a maior parte do período noturno, após a alta.

A Ester quando chegou do hospital, ela dormia 15 minutos, 20 minutos... raramente eu dormia 40 minutos seguido a noite. Então era mais acordada mesmo. Fácil não foi não, mas tamo vencendo né? (Mãe: 9 – 10.2).

Em alguns casos, além do fator já mencionado pela Mãe 9, o de que a criança apresentava sono irregular, o medo de não saber cuidar do filho apareceu novamente, junte-se a isso a necessidade de administrar fármacos várias vezes ao dia. Essas situações foram apontadas como responsáveis pela permanência da mãe por longo tempo acordada durante a noite, como foi o caso da Mãe 10. Ela relata o quanto o primeiro ano, após o nascimento de seu filho, foi difícil.

Aí ela liberou, a gente veio pra casa e tudo começou. Mandou dá o soro pro narizinho constantemente pra não deixar secar, não ficar sequinho. Ele veio com o *Aldactone*® e a furosemida [...] / Acordava a noite, achava que ele tava sufocando. Aí pegava ele várias vezes a noite, punha soro. Punha ele empezinho. Então se ele gripasse, eu tava até com medo de deixar ele deitado. / Igual, quando a médica passou o *Clenil*®, começou de quatro em quatro horas, depois passou pra seis em seis horas. Então eu tinha acabado de deitar pra dormir e tava faltando uma hora pra ele tomar alguma medicação. Então eu falei: o primeiro ano foi difícil. Aí aquela preocupação com medicação. (Mãe: 10 – 15; 19; 40.1).

Ela [mãe] sofreu mais, porque ele chorava muito a noite. Acordava toda hora. Tinha o negócio do coração dele, tinha que dar os remedinhos nos horários todo. (Pai: 10 - 39).

Podemos verificar o impacto causado à Mãe 10, pelo período em que ficou sem dormir, após a chegada da criança em casa. Ela informa problema relacionado à sua memória e diz que ainda não conseguiu se recuperar.

Então eu quase nem dormi. [após a alta hospitalar] Tenho uma memória que é uma benção. Se eu repetir alguma coisa você me avisa. E depois pra recuperar é difícil. (Mãe: 10 – 20.1).

Registros presentes no diário de campo vão ao encontro da afirmativa dessa mãe.

Foi possível perceber que ela repete as informações várias vezes em diversos momentos e parece às vezes se perder. Aparentemente, não se lembra de já ter dito isso ou aquilo. (DIÁRIO DE CAMPO, 01/04/2012, p.18).

A esse respeito, Neves e Cabral (2008b), apontam que são comuns alterações na saúde física e mental de pessoas que precisam se responsabilizar por crianças que demandam cuidados especiais e conciliar esse cuidado com outras atividades do cotidiano. O acúmulo dessas tarefas pode comprometer o bem-estar desses sujeitos.

Contudo, estudos apontam que mesmo mediante o cansaço físico as mães mantêm a sua capacidade de cuidar dos seus filhos (KLAUS; KENNEL, 1992). Os autores atribuem isso ao apego entre os filhos e os pais levando-os a fazerem sacrifícios pelos filhos, como os cuidar durante o dia e a noite garantindo-lhes a alimentação, as trocas de fralda e a proteção.

Mesmo sabendo dessa capacidade, devemos considerar que o cuidado contínuo à criança pode contribuir para o cansaço físico e mental dos cuidadores, como mencionado por uma das informantes, ainda, a possibilidade do desenvolvimento de uma patologia. As noites mal dormidas, o acompanhamento do sofrimento da criança e até a hospitalização são considerados fatores responsáveis por essa alteração na saúde do cuidador (LEITE *et al.*, 2012).

Além das dificuldades apontadas por alguns familiares, após a alta hospitalar, a necessidade de levar a criança aos médicos e a ausência de pessoas próximas para auxiliar no cuidado e nos afazeres domésticos emergiram, ainda, nos discursos das mães 6 e 10, respectivamente.

Teve muito trabalho no início, levar em alguns médicos e até hoje a gente leva, às vezes, tem que ir no neuro, pelo menos de três em três meses, no Hospital público C a gente vai todos os meses, mas é bom, é gratificante, a gente vê, é o que minha mãe falou, o desenvolvimento dele dia a dia sabe? (Mãe: 6 - 39).

Então é claro que os cuidados no primeiro dia é mais difícil. Igual, a minha mãe não mora perto, não tenho então mãe, irmão, pai. Então assim, você não pode muito contar com a ajuda de fora. Apesar, que sempre aparece. Tem um vizinho que vem, tal, que dá aquele apoio, às vezes faz alguma coisa. Mas o trabalho, igual se eu não desse conta, lavar uma roupa... eu arrumava alguém e pagava. Quando tava muito apertado. (Mãe: 10 - 44).

Porém, ainda de acordo com a Mãe 10, mesmo apesar de seus parentes não residirem próximos a ela, em alguns momentos, conta com o apoio de algum vizinho para auxiliá-la em algo de que necessita. Os dados referentes ao ecomapa dessa família (FIG. 10) nos permitem afirmar que os vizinhos são considerados fontes de apoio e mantêm uma relação forte com a família em função desse auxílio que recebem quando necessitam.

Contudo, em outro caso, a possibilidade de ter alguém para auxiliar pode gerar conflitos em relação a como cuidar da criança. Essa foi a situação descrita pela Mãe 2. A avó paterna da criança auxiliava nos cuidados, e insistia com a mãe em introduzir alimentos como chá e mamadeira, na alimentação do neto, antes que ele completasse seis meses.

Então tem coisas que o médico falava comigo assim: até seis meses, só o leite do peito. Aí ela [sogra] falava assim, dá chá, dá isso, dá mamaderinha, porque ela não amamentou. Não é fácil, foi difícil pra mim manter meu leite. Não é fácil. Ele foi pegar no peito, ele já tinha 60 dias de nascido. Manter esse leite, ficar ordenhando, meu peito ficou até ferido, aonde eu apertava, ficou roxo. Não foi fácil não. (Mãe: 2 - 13; 14).

A mãe não concordava com a ideia, já que havia sido orientada pelo médico quanto à exclusividade do aleitamento materno e argumentou relatando sua dificuldade em manter o leite, uma vez que a criança começou a amamentar no seio materno dois meses após o nascimento. A postura da mãe evidenciou que ela compreendia os benefícios do aleitamento materno para a saúde de seu filho.

Souza *et al.* (2010) entendem que as informações compartilhadas com as mães, acerca da amamentação, pelos profissionais de saúde, nem sempre são suficientes para a superação de dificuldades relacionadas ao aleitamento. Por isso,

também é preciso que elas vivenciem o processo de maneira prazerosa e, apesar dos obstáculos que podem ser encontrados, elas se sintam motivadas para manter o aleitamento.

A postura da avó paterna, apresentada no relato, pode ser justificada a partir do entendimento de Almeida e Novak (2004). Para eles, o aleitamento materno é um processo biologicamente determinado e sócio cultural condicionado, sendo percebido a partir das experiências vividas pelas mães ou por mulheres que fazem parte de sua rede de relações.

As questões culturais relacionadas à amamentação também são abordadas por Nakano *et al.* (2007, p.238). Estudo realizado pelas autoras revelou que “a ordem de significações culturais que orientam as mulheres, em termos de referência, orientação, cuidado e apoio na amamentação sustenta-se nas ligações afetivas e nas relações de proximidade.” Sendo os familiares aqueles que ocupam lugar primordial na referência das mulheres e os responsáveis por transmitir suas crenças.

Os aspectos culturais relacionados ao aleitamento materno de recém-nascidos prematuros, como a criança 2, também foram abordados em estudo realizado por Silva *et al.* (2012), com mães de crianças egressas da UTIN de uma Maternidade Municipal no Rio de Janeiro. Tal estudo objetivava perceber as dimensões sociais capazes de interferir e/ou potencializar a prática da amamentação. Dentro os fatores que interferiam, destacaram-se os fatores tecnológicos e biológicos, relacionados à internação prolongada do recém-nascido e o uso de tecnologias nesses bebês, além da prematuridade e das condições maternas. Como fatores potencializadores, foram abordados o apoio familiar e social e a cultura e experiência de familiares com a prática da amamentação.

A partir da situação apresentada pela Mãe 2, percebemos que ela não levava em consideração a experiência da sogra na prática do aleitamento e, sim, o conhecimento adquirido acerca da importância do aleitamento materno exclusivo e das dificuldades pelas quais havia passado para manter o leite, enquanto o filho estava internado na UTIN.

Ficou evidente que os ajustes iniciais para a adaptação das famílias incorreram em maior mudança no seu cotidiano e demandou um envolvimento intenso, especialmente da mãe no cuidado, visto que a amamentação era uma

dessas demandas. Isso fica expresso no cansaço a que elas se referiram vivenciar nos primeiros dias.

A ocorrência de agravos muitas vezes levou à necessidade de reinternação de algumas crianças. As mães 6 e 10 relataram internações de que seus filhos foram alvo devido a alterações apresentadas. A criança 6, uma complicação na válvula DVP (Derivação Ventrículo-Peritoneal) e a criança 10, por apresentar dificuldades de sucção e deglutição.

Antes dele sair, antes dele receber alta. Ficou na UTI direitinho, aí foi pro quarto, ficou dois dias, tava tudo tranquilo e veio pra casa. Aí, depois de uns sete dias... começou vazar, aí começou a vazar, aí eu voltei com ele lá, aí não, vai ter que internar. Aí a gente ficou internado né, mais um bom tempo, mais praticamente dois meses. E aí ele recebeu alta, então saiu né, teve alta, recebeu alta, veio pra casa e voltou no último dezembro pra cá. / [...] só que ele em dezembro, ele... quando eu voltei no médico, na verdade eu só fui fazer só uma consulta. Mas eu já vi que ele tava esquisitinho [...] E a mulerinha começou a encher demais. Então eu pensei, eu acho que ele vai ficar... e foi dito e feito. (Mãe: 6 – 7; 94).

Ele... A gente recebeu alta normalmente e chegou em casa ele não sugava. Aí ele começou a desidratar. Ele tava só dormindo e começou a dar duas ou três sugadas no peito e parava. Aí no dia de fazer o teste do pezinho, a enfermeira falou que ele não tava bem e que ele tava começando a desidratar e mandou levar ele na maternidade que ele nasceu. Eu fui no mesmo dia, a noite já. Eles internou ele e colocou ele na luz e no soro para hidratação. [...] Aí três dias depois que ele tava internado ele pegou pneumonia no hospital. Aí onde ele foi para a UTI. (Mãe: 10 - 9).

A necessidade de retornar ao hospital também aconteceu com outras mães. A Mãe 3 informa que sua filha precisou ser internada novamente devido a lesões de pele, seguidas por convulsões, enquanto a Mãe 9 acredita que ter levado a filha para seu trabalho expôs sua criança e pode ter contribuído para que ela agravasse sua condição de saúde.

Ela teve uns caroço que nasce nela até hoje. Tem um caroço que dá nela até hoje, e que começou no ombro e foi alastrando... Deu no ombro, deu na perna. Aí eu levei ela e eles deu remédio... deu amoxicilina, só que não resolveu. Depois, eu voltei com ela na segunda-feira lá e ela tava com convulsão. Ela começou a dar convulsão no domingo, só que como eu não sabia que era convulsão, dexei. Eu levei ela na segunda-feira, que eles internou ela com urgência... com a convulsão. (Mãe: 3 - 1).

Eu levei ela, você acredita? [para o trabalho] Foi até nessa época que ela internou, e eu até nem sei se esse fato deu ter levado ela uns dias, se ajudou a agravar. [...] E também ela não ficava lá embaixo onde

ficava os cavaco, [pó proveniente de indústria de ferro] ela ficava lá em cima nos escritórios. Mas mesmo assim, a poluição vai. (Mãe: 9 – 24.1).

Para Damião e Ângelo (2001), a família enfrenta muitas situações difíceis em função da própria característica da condição crônica, que se alterna entre períodos agudos e crônicos. Acrescente-se a isso, a impossibilidade de conseguir controlar a situação vivenciada e pela possibilidade de uma nova internação hospitalar que venha a comprometer o equilíbrio antes estabelecido.

A esse respeito, Misko e Bousso (2007) afirmam, que sabendo da possibilidade de internação da criança, as famílias incorporam em seu cotidiano o atendimento de emergências, como uma estratégia para lidar com a doença quando a sintomatologia não mais pode ser controlada no domicílio. As autoras ainda acrescentam que compreender o significado atribuído pelas mães a essa situação vivenciada e permeada de incertezas, auxilia no planejamento das intervenções para cada família acompanhada.

Essa ideia também vai ao encontro do que Leite *et al.* (2012) e Silva *et al.* (2006) defendem. Os autores confirmam a necessidade da família da criança ser tratada em sua singularidade, pois elas podem reagir de modo singular a partir das situações vivenciadas, como a agudização da condição da criança.

Nesse sentido, é crescente o interesse em avaliar a habilidade dos pais de cada criança, no sentido de favorecer a continuidade do cuidado à criança em condição crônica, conforme relatado por Miller *et al.* (2009).

Verificamos, a partir dos relatos, que com o passar do tempo, as crianças começam a demandar menor número de atendimentos pelos profissionais de saúde, assim como dos serviços de pronto atendimento. Nesse sentido, a Mãe 8 afirma que a frequência com que procura o hospital agora já é menor, pois seu filho não mais apresenta episódios recorrentes de pneumonia.

Porque agora, graças a Deus, até que melhorou muito... porque no começo, era assim... ele gripava muito e tinha que correr com ele pro hospital... toda vez era pneumonia, era... sempre era assim. (MÃE: 8 - 27).

No relato de outra mãe, fica evidente a ideia de que a rotina de acompanhamento médico no início do tratamento também era mais difícil, mas com o passar do tempo a demanda foi reduzida.

No início, era mais complicado porque tinha que levar mais vezes, né? [nos serviços de saúde] Agora é bem menos... (Mãe: 6 - 57).

Diante do exposto por meio dos relatos de familiares, constatamos que em alguns casos o cuidado tem-se diferenciado, tornando-se mais tranquilo, mas em outros a rotina de cuidados se mantém como antes e é acompanhada por medo e insegurança. Tal fato pode estar relacionado às patologias de base das crianças, pois algumas tendem à estabilização e outras não. Por outro lado, é possível também que algumas famílias, nesse momento, já tenham maior controle sobre a condição da criança e consigam gerenciar melhor a procura por serviços de saúde.

De acordo com o depoimento da Avó 12, os cuidados que a criança demanda se relacionam à alimentação, uma vez que o neto apresenta dificuldade para mastigar e deglutir alguns alimentos. Apesar de a criança ter uma aceitação do que lhe é oferecido, é necessário que a família se atente para a consistência dos alimentos.

Ele gosta de comer de tudo. Mas tem coisa que ele não mastiga, a gente tem que amassar. Comida para ele tem que ser bem amassadinha. Outro dia ele comeu uma comida mais inteira, normal, só que a noite ele passou mal. Não fez digestão direito. Então a gente tem que ter o máximo de cuidado com a comida dele. Ele engasga demais. A gente tem que ir pondo as coisas muito pouquinho e muito devagarzinho. Põe e tira. Teve uma vez que ele engasgou comigo quando ela trabalhava. Ele engasgou comigo e eu não sabia o que fazia e fiquei doidinha. (Avó: 12 - 5).

Ainda sobre alimentação, uma mãe afirma aproveitar o momento da alimentação, para estimular a criança. Segundo ela, hoje tem “mais o pé no chão” e entende que a estimulação é importante para o filho. Por essa razão, ela relata que lhe oferece o biscoito em suas mãos para que ele leve até à boca e consiga mordê-lo. Já a avó paterna da criança, procura amassá-lo para o neto comer. Importante destacar que na relação de cuidado, as pessoas vão criando formas de cuidar das crianças. Dessa maneira, podemos inferir que o cuidado realizado passa pelo modo como o cuidador percebe as crianças e suas potencialidades.

Tanto que até hoje, hoje assim, não é igual antes, mas eu tenho mais o pé no chão. Igual a minha sogra, vai dar biscoito pro Lucas, ela amassa o biscoito, até virar um pó pra por na boca dele. Eu não, eu já pego o biscoito e do ele prá morder. Na maioria das vezes, eu coloco na mão

dele pra ele levar na boca, porque tem que aprender isso. Então, é assim, é a todo tempo ensinando e incentivando ele a fazer as coisas que ele não faz. (Mãe: 2 - 12).

Ainda segundo essa mãe, na tentativa de estimular o filho, modificou o piso da casa, que era frio, para que ele pudesse se movimentar e brincar. Além disso, relata ter arrumado um “voador”, uma vez que ele contribui, no seu entender, para incentivar o movimento das pernas do filho e não provocar uma luxação no quadril.

Eu coloquei esse chão, esse piso aqui, porque caso ele começasse a engatinhar, não é frio né? Pra mim soltar ele. Então eu forro com edredom, com alguma coisa e deixo ele, ele tira a fralda, aprendeu a tirar a fralda.... ele joga os brinquedos dele lá, ele vira pro lado, vira pro outro. Ele não fazia isso antes. Então eu cuidei demais e acabou atrapalhando um pouco. Não, eu deixo ele no voador e vou fazer as minhas coisas. Não é toda vez que fica não, porque é manhoso demais... Porque lá no Hospital A, a gente aprendeu a não colocar ele no voador, porque não é bom pra eles, mas como a gente precisa incentivar as perninhas, a descarga de peso, ela é muito boa pra não luxar o quadril. Então eu arrumei esse voador. Ele nem é novo, a minha sogra que arrumou ele, pra... mais pra ele firmar as pernas e não dar a luxação no quadril. Porque dá a descarga de peso, e o tronco dele ficava muito assim oh... abaxadinho. E agora ele já fica mais empezinho. O controle da cabeça, que ficava muito assim, agora ele já melhorou... (Mãe: 2 - 7).

Por meio desse relato, é evidente que a mãe acredita que esses cuidados têm oferecido contribuições para o desenvolvimento do filho.

A importância de estimular a criança também se fez presente no discurso da Mãe 12. Ela foi orientada pela médica sobre a importância da convivência com outras crianças, no sentido de contribuir para o desenvolvimento do filho, assim, indicou a escola como possibilidade dessa convivência. Contudo, segundo Mãe 12, a criança ainda não frequenta a escola, mas a família brinca muito com ele e, segundo a informante, isso também favorece o aprendizado de seu filho.

Ela [médica] falou para eu colocar ele na escolinha porque ele vai ver as outras crianças fazendo e vai ter mais interesse em desenvolver. E até aqui em casa mesmo é só adulto, mas a gente brinca tanto com ele como se fosse uma criança mesmo que ele acaba aprendendo. Igual, ele já consegue descer das coisas que a gente tem, nessa brincadeira dele. Ele é até espertinho. Ele tem esse trem de querer aprender também. (Mãe: 12 – 50).

A brincadeira também aparece no relato da Mãe 10. No momento em que o filho está mais “enjoadinho” ela fica sempre junto dele e deixa-o livre para brincar. Em seu dizer, explicita a importância que atribui ao estímulo, ao cuidado e à liberdade do filho.

Isso assim, eu não apresso ele. [a criança] Se eu vejo que ele tá mais enjoadinho, eu fico por conta dele. Aí... às vezes ele quer sentar aqui...[no chão da sala] eu lá ia fazer uma coisa, aí ele começa, hum hum... aí eu largo tudo, deixo ele pegar, ele brincar e já acho bonitinho aquilo. Aí eu fico. Às vezes eu demoro um pouco mais com alguma coisa, sabe? Porque eu quero tanto estimular, cuidar, dar liberdade pra ele. (Mãe: 10 - 64).

Diante dos relatos, podemos afirmar que o cuidado às crianças em condições crônicas reconstrói as relações e os espaços físicos. Reconhecer essa necessidade é abrir-se às possibilidades de um cuidado que contribua para o desenvolvimento das crianças e, conseqüentemente, para a relação com suas famílias e cuidadores.

A brincadeira nesse contexto apresentado pelas mães 12 e 10 não é vista apenas na perspectiva da recreação, mas como um recurso terapêutico utilizado por elas. Para Mitre (2006), o brincar é considerado uma atividade básica de qualquer criança e, por isso, deve estar sempre presente na infância. Para ela, brincando é que a criança tem a possibilidade de apreender e explorar o mundo, além de estabelecer relações e desenvolver habilidades. Vygotsky (1991), estudioso do desenvolvimento cognitivo da criança, já abordava que por meio do brincar é possível que a criança estruture o pensamento, a linguagem oral e também busque a construção do conhecimento.

No contexto do trabalho em saúde, Merhy; Chakkour (1997) consideram o brincar como uma *tecnologia de ação*, levando-se em consideração que a definição de tecnologia não deve se reduzir ao uso de equipamentos ou técnicas. Na perspectiva desses autores, as *tecnologias de ação* no trabalho em saúde “se configuram em processos de intervenção em ato, operando como tecnologia de relações, de encontro de subjetividades, para além dos saberes tecnológicos estruturados.” (MERHY; CHAKKOUR, 1997, p. 121).

Em outra situação, o cuidado hoje para alguns familiares significa estar atento à criança. Segundo o depoimento da Tia 7, não é possível deixar o sobrinho

sozinho pois ele “apronta”. Já para a Mãe 6, esse cuidado também é muito importante e ocorre desde o momento em que seu filho ainda era bem novo.

Precisa olhar, porque [risos] só não pode tirar o olho dele, porque o resto... Por enquanto não pode deixar sozinho, porque ele apronta. (Tia: 7 - 9).

Mas a gente tenta sempre gerenciar... Engraçado, ele... Todos nós aqui, cuidamos dele. Sempre tem alguém olhando, alguém cuidando... desde novinho, até hoje... eu tava pensando outro dia. Nossa, o menino tá desse tamanho e a gente tem que tá sempre vigiando... mas é porque a gente não consegue. Todo mundo aqui em casa, eu acho tem... parece que tem uma responsabilidade... A Lo. [a diarista] mesmo, a gente e não fica pedindo ela pra olhar... / [...] Mas ela vê que ele tá um poquinho mais afastado da gente, ela vê que a gente tá tomando café, ela vai lá, dá uma olhadinha nele, pra olhar se ele não cai. Olha se ele tá subindo a escada, essas coisa assim... Então a gente tá sempre ali. Quando ele tá em casa, a gente tá sempre olhando... (Mãe: 6 – 65; 66).

Destacamos no relato da Mãe 6 o seu reconhecimento sobre a demanda da criança no sentido do cuidado a todo instante. Para isso, é essencial “sempre gerenciar” e, o envolvimento da família é tão grande, que todos sentem que têm uma responsabilidade pela criança. Parece-nos que nessa família existe uma organização para o cuidado que gira em torno da vigilância constante.

O envolvimento dessa família para o cuidado à criança também foi percebido com participação de muitos membros na entrevista realizada por nós. O registro do diário de campo pôde confirmar essa afirmativa

Ela sugeriu que conversássemos na sala, onde estava a sua mãe e sua irmã me aguardando para a entrevista. Disse que havia avisado o seu pai também, mas que ele estava atrasado. (DIÁRIO DE CAMPO, 05/05/2012, p. 19).

Outra forma de cuidado realizada nos dias atuais, pelas famílias entrevistadas, foi apontada por duas entrevistadas e se referem à não exposição de seus filhos às variações climáticas, a fim de que a saúde não fosse comprometida. As mães 1 e 10, apesar de acreditarem que a criança precisa se acostumar com as alterações do tempo, se mantém resistentes quanto à exposição delas. Importante ressaltar que embora esses cuidados tenham sido informados pelas mães que

cuidam de uma criança em condição crônica, são por vezes também dispensados a qualquer criança.

Hoje em dia, eu já vejo que eu não posso ficar expondo ela... Eu vejo também que eu não posso ficar expondo ela, igual em época de chuva, eu não posso ficar saindo muito com ela, porque ela pode ter um resfriado né. Mas não fico privando ela de muitas coisas também não. O que eu vejo assim, que de vez em quando eu tenho que fazer isso, porque ela também tem que acostumar, o corpinho dela também tem que acostumar. Mas eu não coloco ela numa piscina, de qualquer jeito. (Mãe 1 - 34).

Até agora, eu não fiquei saindo com ele a noite. Se eu vejo que tá chovendo, tá vindo muito frio... Se tem que ir a algum lugar, eu agasalho e pronto. Mas não tem aquele negócio de ficar saindo sem necessidade, expondo o menino. (Mãe: 10 - 36).

Familiares apresentam por meio de seus discursos que um dos cuidados às crianças, nos dias atuais, é o referente às visitas constantes aos serviços de saúde. Nas situações apresentadas por meio dos depoimentos do Pai 11 e da Mãe 8, essa visita ocorre em instituições hospitalares para acompanhamento ambulatorial com profissionais de saúde e para a realização de serviços de reabilitação.

Aí, eu diariamente tenho que ficar correndo com ele direto pro hospital, ou levando ele pra fazer tratamento, e aí, a gente tá correndo mesmo atrás do neurologista e do fonoaudiólogo para ele, que é o necessário dele, pra ele começar a desenvolver pra falar, né. (Pai: 11 - 13).

[...] eu saio direto. Ontem começou a hidroterapia particular, a gente tá pagando, pra poder... pra ver se ele melhora a questão motora, que é... a médica disse que ainda tá muito rígido, os bracinho dele, e que já era pra ter começado a melhorar. Aí eu comecei a pensar mais nisso... [cuidar da criança] então, meu foco no momento é isso. / É difícil, é. [a rotina de cuidados] Mas a gente vai porque ele vai melhorar. Ele já tá melhorando. Só de ficar em pé. Igual quando eu comento lá onde ele faz fisioterapia, que ele já fica em pé segurando, todo mundo fica bobo. Ele tá melhorando, ele vai receber alta. Aí você vê. (Mãe: 8 - 14).

Fica evidente que esses pais têm em vista que o acompanhamento pelos profissionais contribui positivamente para melhora de seus filhos. Isso ajuda a compreender, o vínculo que o Pai 11 e a Mãe 8 têm com essas instituições que frequentam, conforme representados no ecomapa (FIG. 8 e 11). O Pai 11 mantém um relacionamento forte com a médica que assiste o filho no Centro de Saúde I

devido à sua responsabilização com a criança e em função dos encaminhamentos que ela faz para outros especialistas. A Mãe 8 também apresenta vínculos fortes com o serviço de reabilitação A, local em que o filho é acompanhado por uma equipe multiprofissional.

Segundo Damiano e Ângelo (2001), quando a família compreende que o tratamento implica em uma maior chance para a criança, ela também idealiza um futuro para a criança. Esse comportamento é verificado em momentos cujos familiares já conseguem obter algum domínio sobre a situação da doença.

Essa assertiva contribui para compreendermos o movimento de busca de informações da Mãe 4, junto ao médico, quanto às necessidades do filho e o seu empenho em disponibilizar esse cuidado.

[...] porque tudo eu procuro. Eu pergunto os médico, o que ele mais precisa de fazer. Eles fala: não, ocê já tá fazendo, as coisa que ele precisa ocê já tá fazendo tudo. (Mãe: 4 - 21).

No relato dessa mãe, a necessidade de acessar os serviços de saúde frequentemente aparece. Além do cuidado dito convencional de acompanhamento, verificamos que ela busca, concomitantemente, outras formas de oferecer cuidado para seu filho. Para tal, lançou mão de uma simpatia utilizando-se de formigas e poejo, na tentativa de curar o seu filho de uma bronquiolite manifestada aos cinco meses. Apesar de dizer que o filho está curado, sempre solicita ao médico uma avaliação do pulmão. Percebemos, assim, a associação entre o saber popular e o saber científico, por parte dessa mãe.

Desde quando a gente morava no interior, principalmente negócio de bronquite. Lá tinha um tanto de simpatia que os outro ensinava né. Aí essa, foi até a minha irmã que me falou... é a simpatia com as formigas e poejo. Poejo é um chá que a gente dá. Só que você tem que ter fé né. Aí eu fiz... a simpatia é assim... nove formigas, sabe aquelas formiga cabiçuda? Você torra aquela formiga, nove formiga, faz um pozinho dela e diz que não pode sumir nem uma perninha... e faz um chá de poejo e põe no meio o pozinho e dá pro menino beber. E eu fiz... primeiro é Deus que curou... com certeza, porque tudo que vai a mão de Deus... e a simpatia, e ele não deu mais. Ainda mais nessa época de frio, que sempre volta. A dele não voltou. Ele levo ele no médico sempre... igual, a primeira coisa que eu peço pro médico olhar é se ele tá chiando. O médico: não, o pulmão dele tá limpim. [a mãe começa a rir] Nossa, eu morro de medo, porque ele fica muito ruim, cansado... não dorme direito, não consegue respirar. (Mãe: 4 - 9).

Outra forma de cuidado apresentado pelos familiares, mesmo após a alta hospitalar, diz respeito ao uso constante de medicações. As mães 1 e 10 e o Pai 11 informam uso de fármacos em função de afecções respiratórias que as crianças apresentam.

O *Clenil*® não tá fazendo efeito pra ela mais, igual a médica me explicou... mas eu já consegui marcar uma pneumologista pra ela de novo. Ela faz acompanhamento lá no Centro de saúde B, pra a médica avaliar, porque é já a quarta crise dela direto né. Nesses quatro meses, todos os meses ela deu crise. [...] Aí vai ter que trocar esse *Clenil*®, mas com a autorização da médica de lá, a pneumologista. Ela toma cinco jatos de manhã e cinco a noite. Porque é o de 50, que mudou. Era de 200 doses, agora é de 50... um negócio assim. Ela tomava um de manhã e a noite do clenil normal, e agora são cinco. (Mãe: 1 - 17).

Ele roncava e tinha uma ronqueira muito grande no nariz. Então pelo otorrino ele já tava usando o *Rilan*® e o soro fisiológico. O *Rilan*® de oito em oito horas, dois jatos e o soro fisiológico em seguida. Se eu notasse que o narizinho dele tava ruim, porque ele não tem espaço para juntar secreção nenhuma. Porque qualquer pouquinho você já vai notar que ele começa a roncar o narizinho. Então é direto, até hoje. (Mãe: 10 - 4).

Assim que a... toda vez que ele começa a atacar, [pulmão] o médico já falou, você já tem em casa, você já pode começar... passar dar ele. Ele passa os dia certo, igual, você pode dar três dias de predinisona ele, salbutamol quatro dia... aí a gente vai assim, só pelo que o médico fala mesmo... e a gente vai passando pra ele, mas mesmo assim, não adianta muita coisa também não. (Pai: 11 - 7).

Verificamos que os cuidados relacionados à alimentação, às adaptações no domicílio, à necessidade de estimular a criança, além da necessidade constante de cuidados profissionais e a dependência de medicamentos estão inseridos no conceito de condição crônica adotado neste estudo.

Destacamos o relato da Mãe 1 que afirma ser capaz de identificar qualquer alteração no quadro clínico e a necessidade de cuidados que sua filha possa vir a apresentar. Para a informante, essa é uma habilidade própria das mães.

[...] eu presto muita atenção e qualquer coisinha, até a respiração dela eu sei quando que tá acontecendo alguma coisa com ela. Porque às vezes a pessoa fala: é frescura. Não é. O meu marido tá assim: não, ela tá só com febre. Eu falei: mas tem alguma coisa acontecendo com ela. Então assim, eu já sei o que tá acontecendo. A gente que é mãe, a gente sabe, não tem como. (Mãe: 1 - 27).

Além disso, o contato com as mães de outras crianças, durante as visitas aos serviços de saúde, de certo modo, contribuíram positivamente para que algumas das nossas mães informantes compreendessem melhor a condição de sua criança e vislumbrassem como será o futuro delas. O que estava no plano abstrato vai se materializando na medida em que elas estabelecem contato com a realidade de outras mães que vivenciam a particularidade do cuidado às crianças em condições crônicas. Essa situação ocorreu com as mães 4, 8 e 12.

Ah, é muito bom... a gente conversa muito com as outras mães, é... aí, é até bom, porque aí a gente pergunta pra outra mãe, que os menino já tão maior né. A gente fica perguntando em quanto tempo falou, aonde estuda, se vai na APAE mesmo ou tão indo pra outra escola. Pergunta um monte de coisa. (Mãe: 4 - 44).

O susto mesmo foi quando eu fiquei sabendo só na hora. Aí depois eu comecei, conversa com uma pessoa ali, com outra aqui, que aí você já conhece gente que tem criança assim, fica mais fácil. Quando você não conhece ninguém, você fica perdida. E agora? Aí quando eu comecei a fazer fisioterapia, que eu fui conhecendo. Conversa com uma mãe ali, com outra aqui e a gente vê que o caso dele não foi tão complicado igual das outras mães que a gente conhece. Aí fica mais tranquilo, dá pra manter. (Mãe: 8 - 15).

A ecoterapia eu fiquei sabendo há pouco tempo lá no Serviço de Reabilitação A, com uma mãe de uma criança que falou comigo. (Mãe: 12 - 47.1)

É possível perceber a valorização que a Mãe 8 atribui ao contato com a realidade de outras crianças. Em seu dizer, isso contribuiu para que ela se mantivesse mais tranquila com relação à condição de seu filho.

A análise dos ecomapas (FIG. 4, 8 e 12) dessas famílias permite, juntamente com seus relatos, compreender a importância do contato com as mães de outras crianças durante o acompanhamento nos serviços de saúde. Podemos considerar um fator positivo a interação entre elas, pois é por meio dessa possibilidade que puderam alargar a perspectiva da vida futura de seus filhos.

Mendes e Bouso (2009) relatam que essa busca de vínculos com famílias de outras crianças que passam pela mesma situação contribui para o surgimento de uma força, de persistência por parte das famílias, de incentivo e crescimento mútuo. Ainda segundo as estudiosas, esse contato pode trazer um sentimento de identidade, por não se sentirem mais incompreendidas e solitárias diante de suas experiências.

Talvez em razão da fragilidade e do risco de agudização a que as crianças que apresentam condição crônica estão expostas, e também dependendo da história de vida de cada criança, o cuidado ofertado por alguns familiares está relacionado à proteção extrema na tentativa de redução dos possíveis riscos.

Silveira e Neves (2012) afirmam que a superproteção também consiste em uma forma de cuidado realizado pelas famílias com a finalidade de proteger a criança contra os possíveis agravos. Porém, muitas vezes essa conduta pode levar ao isolamento social e a restrições quanto à maneira de viver a infância como outras crianças.

No caso da criança 6, verificamos que os familiares entrevistados têm conhecimento dessa proteção que estendem à criança por ele ser o “xodó” da família e por ele ter tido a hidrocefalia e a mielomeningocele, o que a família denomina de “problema”.

Ele almoça direitinho com outra criança se for preciso, ele toma café na mesa, ele brinca, chama as crianças pra brincar, então eu acho que não muda muita coisa não. É mais talvez da gente pra ele, sabe? Pra ele né, igual ele fica olhando pra ver se tem mais cuidado, porque criança acaba vendo sempre alguma coisa né? Só fico olhando, ai meu deus, a cabeça! Mas a cabeça nem é tanto cuidado assim, o médico já me explicou isso, mas isso é coisa da gente mesmo pra proteger, sabe? (Mãe: 6 - 35).

Do jeito que ele é mimado aqui em casa, porque é né? Ele é o xodozinho. Se dependesse de nós, nós vamos estragar ele todo. [...] A gente ia estragar ele de qualquer jeito, como ele veio assim, então... / Então é normal, pode bater qualquer outra coisinha, parte do corpo, que a gente vai tentar parar a dor aqui. Agora, se for a cabecinha... Se o hospital fosse na esquina, ela [a Mãe da criança] tava lá todo dia que ele batesse a cabecinha. (Tia: 6 – 43; 48).

Não, porque ele teve o problema. Mesmo se ele não tivesse passado por isso tudo, ele era o xodó do mesmo jeito. Então assim, ele teve essa preocupação da gente a mais, mas toda criança a gente tem preocupação com a cabeça deles. Qualquer criança... opa, caiu, a cabeça. Mas parece que a dele a gente preocupa mais ainda, talvez não seja por que a gente preocupa mais, talvez seja por ser só ele no meio de adulto. (Avó: 6 - 45).

Esse cuidado excessivo pode estar relacionado ao entendimento da mãe acerca da condição de seu filho e da instabilidade a que ele está exposto. Mesmo diante do acompanhamento com profissionais, e da estabilidade de seu quadro

atual, ele pode vir a ter alguma intercorrência que comprometa sua condição clínica. O depoimento da mãe explicita essa ideia.

Segundo os médicos, o crescimento e desenvolvimento dele está muito bem. Ele tá desenvolvendo bem. A única coisa que ele demorou mesmo foi andar, mas andou, mas agora tem que ver essa questão do equilíbrio. Assim, eu fui no neuro semana passada e ele disse que tá muito bem. Ele olha o pezinho, o jeito dele pisar, olha o jeito dele firmar, olha a válvula, e disse que ela tá muito bem. E o Hospital C também disse que tá num momento tranquilo. Assim... (Mãe: 6 - 82).

Tal fato não ocorre de maneira diferente com outras entrevistadas. Ainda assim, as mães reconhecem esse cuidado voltado aos filhos. No depoimento da Mãe 2 fica evidente que, no seu entender, o cuidado excessivo acabou atrapalhando o desenvolvimento da criança. Inicialmente o filho ficava somente na cama, além de ter dormido no colo da mãe durante três meses, após a alta hospitalar, até que o médico precisou intervir alertando a mãe que a criança havia crescido.

A gente cuida demais. E às vezes, a gente cuidar demais atrapalha. Atrapalha um pouco. [...] Eu não colocava brinquedo assim na mão dele. Eu não colocava ele pra andar... Eu não dava nada pra ele brincar. Ele ficava só na cama, quando ficava na cama. Porque depois que ele veio pra casa, ele ainda dormiu no colo uns três mês. Eu dormia com ele sentada. Dormi sentada durante três meses. Eu não ia no banheiro e deixava ele na cama, de jeito nenhum. Eu ficava mais tempo sozinha, e eu fico mais tempo sozinha hoje... Até que o médico falou pra mim, falou: o Lucas não é prematuro mais não, ele já cresceu. Olha o tamanho dele. Eu colocava ele na cama, e colocava com cinquenta travesseiros em volta, então ele não virava. Vai virar pra ver travesseiro? Eu não tinha isso na cabeça. Depois que eu comecei a deixar ele mais solto, foi que ele começou a querer virar. Agora eu consigo deixar ele mais solto, espalho brinquedo em volta dele. (Mãe: 2 - 6).

Verificamos que o medo é um sentimento que acompanha alguns dos familiares de crianças em condições crônicas direcionando a forma como organizam e realizam o cuidado e até mesmo sobre o que passam a esperar do futuro.

Sobre o cuidado que tem sido realizado, percebemos que o medo emergiu nos discursos de algumas mulheres como uma forma de justificar a proteção excessiva que oferecem aos seus filhos. Os depoimentos das mães 8, 9 e 12 revelam o sentimento com muita intensidade.

[...] eu tenho tanto medo, que qualquer coisa que ele dá, eu corro com ele pro hospital. (Mãe: 8 - 5).

[...] se eu tenho ajuda, eu prefiro que ajuda seja com o serviço do que com ela. E... até tinha que mudar um pouco isso, porque a neuro e a TO lá do Hospital A, elas falaram que eu deveria já colocar a Ester numa escolinha, mas eu não tenho coragem. Porque eu vejo que criança que vai pra escolinha adocece mais... e a Ester já adocece, né. Qualquer mudança de temperatura a Ester sente, eee... lá eles não vão ter tempo de dar a atenção pra ela que eu dou. Fora o perigo do machucar, ela é muito pequenininha, espuletinha... quer entrar no meio dos outros meninos maiores, aí eu penso que eles vão atropelar ela e passar por cima, entendeu? Eu não tenho coragem. Acaba que... as minhas irmãs pegam ela um pouquinho... não é que eu não confio não, eu confio, mas eu falo, só um pouquinho. (Mãe: 9 - 16).

Assim, eu nunca precisei de deixar com ninguém não. [a criança] Eu tenho medo. Muito, muito ele fica com a minha Mãe. (Mãe: 12 - 31).

Embora a Mãe 12 tenha relatado que nunca precisou deixar a filha com outras pessoas, questionamos se realmente não foi necessário ou se ela procurava não fazê-lo devido ao medo sentido.

Ainda sobre o sentimento de medo, a Avó 6 relata que a mãe ficava apreensiva até pelo fato de a criança virar na cama.

Ela [mãe] tinha muito medo. (...) No início, ela tinha muito medo. Até medo até dele virar na cama. (Avó: 6 - 88).

Esse sentimento era tão intenso que outros acontecimentos aparentemente normais e esperados para a criança e que poderiam estar relacionadas ao seu desenvolvimento, geravam medo nos cuidadores e deixavam as mães sobressaltadas. Acreditamos que elas criam outra referência do que seria normal ou desejável, por vezes, diferente daquilo esperado para crianças da mesma idade.

A Mãe 4, apesar de não encontrar dificuldades em cuidar de seu filho, afirma ter medo do momento em que a criança tiver que frequentar a escola, em função do preconceito que possa vir a sofrer.

Eu fico mais preocupada mesmo é com o tempo de ir pra aula né? Aí vai ser mais difícil... pra começar, eu tenho medo deles não aceita ele na escola, porque eu não quero por ele em escola... só se a médica falar mesmo, que ele tem que ir pra escola especial. Eu pretendo por ele na escola normal aqui. Eu tenho medo de encontrar dificuldade é nisso. Pra estudar ele, pra levar ele pra escola, mas até hoje não tá sendo difícil não. (Mãe: 4 - 24).

Da mesma forma que podem ter enfrentado o medo da alta hospitalar, o medo dos cuidados iniciais demandados, agora se veem frente ao medo de a criança frequentar a escola, talvez pelo fato de se tratar-se de uma situação desconhecida. Isso sinaliza para a necessidade de um preparo no que diz respeito às adaptações necessárias às diferentes etapas da vida, de acordo com a especificidade da criança e da família.

Por meio do relato dessa mãe, acreditamos que a própria resistência em matricular a filha na escola, pode acabar reduzindo a possibilidade de a criança ser inserida socialmente, integrar-se com outras crianças e de frequentar espaços que favoreçam à autonomia. Entretanto, consideramos ser procedente a preocupação dessa mãe, pois, às vezes, a escola pode não estar preparada para atender à criança em condição crônica. Isso porque, dependendo da condição da criança, ela demanda cuidados e espaços físicos diferenciados.

A esse respeito, Nonose (2009) afirma que a inserção de crianças que apresentam condições crônicas na escola é importante, uma vez que seu papel é o da educação e, nesse espaço, a criança terá a oportunidade de inclusão social. Por outro lado, apesar das iniciativas governamentais em incluir essa criança no espaço escolar, de modo a oferecer oportunidades iguais a todas elas, identificar as necessidades dos estudantes que apresentam algum tipo de limitação é um grande desafio que as escolas enfrentam. Além disso, os profissionais nem sempre estão preparados para receber esse aluno ou não contam com o apoio necessário para tal. Diante dessas constatações, a teórica reforça a importância da intersetorialidade, por meio uma articulação entre os setores da educação, da saúde e, também dos cidadãos, para discutir propostas relacionadas a esses dois campos e buscar recursos que favoreçam tanto o aluno, quanto o professor e a família.

Alguns aspectos, no que diz respeito às facilidades para o cuidado com a criança, foram apontados pelos informantes. Os resultados sinalizaram que o crescimento e o desenvolvimento da criança, a mudança de comportamento e a estabilidade momentânea da condição influenciou na maneira de perceber o cuidado.

Alguns familiares relataram que a possibilidade da comunicação verbal da criança e o desenvolvimento da sua capacidade de realizar o autocuidado ou cooperar com o cuidado tornaram essa atividade mais tranquila.

Facilidade? Igual essa idade mesmo... agora pra mim tudo tá sendo fácil. (Mãe: 4 - 23).

Agora, quando vai no médico, eu já to conseguindo ir com ele sozinha.... Ele vai na caderinha atrás, mas ele já me fala alguma coisa. Então é mais fácil. Mamãe, aaiiii, dói, então se ele tiver com algum desconforto, ele fala. Quero água, dedera, ele também já consegue falar e é mais fácil... Eu já saí bastante vez, sozinha no carro. Ele vai na caderinha. (Mãe: 6 - 70).

Aí agora, ele já tá comendo bem, que antes... ele faz tratamento com fono também, que era pra poder alimentar. Porque antes, ele não abria a boca pra comer, de jeito nenhum. Ele ficava assim... aí, pra conseguir da ele comida, eu tinha que sentar e segurava mesmo a cabeça dele, prendia ele na perna e abria boca dele, forçando pra enfiar a colher. Agora, ele já abre a boca, pra poder comer... Antes, o banho era muito difícil, porque eu punha ele na banheira, e ele endurecia o corpo todinho, querendo sair da banheira. Hoje eu dou banho nele sentado na banheira, eu dou banho nele em pé. Eu ponho ele em pé segurando na parede, ou segurando no vaso, ele já fica em pé sozinho. [...] Às vezes se ele tiver num lugar que tiver espaço, eu ponho ele no chão, que ele já sai engatinhando. Se não tiver perigo de ele puxar nada, ele já sai engatinhando. Não tem aquela necessidade de ficar tanto com ele no colo como era antigamente. Que ele nem sentava. Hoje, eu já posso chegar num lugar e por ele sentadinho e ficar pertinho, que ele já consegue ficar tranquilo. Já não engasga mais igual era antigamente. Dava água, tudo que dava ele engasgava. Hoje, você pode dar água tranquilo que ele já não engasga. Ele já come sem engasgar. Melhorou muito. [...] Tá muito mais fácil de lidar com ele. (Mãe: 8 - 32).

Agora, que ele tá na creche, ele desenvolveu bastante...[...] Porque já entende também, e a gente já entende umas coisinha, aí dá pra fazer bastante coisa, dá pra ficar tranquilo. (Pai: 11 - 25).

A mudança do comportamento da criança também foi evidenciado nos relatos. O fato das crianças 1 e 6 apresentarem um sono regular e 4, 5 e 7 se alimentarem bem foi destacado.

[...] lá no hospital pelo fato de ela ficar lá na UTI. Lá na UTI, o bebê não fica ali... na hora que ele chora, sem pai, a enfermeira não vem e não balança... então, ela se virou sozinha. Ela se virou lá. Se chorasse, ficava lá chorando né. Então, igual assim, em casa ela dorme bem, ela é uma criança que dorme muito bem... ela... não tinha que ficar com ela tanto tempo no colo, porque ela já gostava de ficar no cantinho dela. (Mãe: 1 - 15).

[...] até um ano de idade, ele não gostava de comida de sal por nada. Desde dos quatro mês eu tentava dar esse menino comida de sal e ele não comia não. Depois de um ano, ele não quer parar de comer. (Mãe: 4 - 48).

Para a Mãe 1, parte do comportamento apresentado pela filha está relacionado ao fato de a criança de ter ficado internada na UTIN. Nesse ambiente, ela não tinha a presença constante da mãe para tomá-la em seu colo quando chorasse e os profissionais não desempenhavam esse papel. Por essa razão, a criança acabou se tornando mais independente e se acostumando a ficar tranquila em sua cama.

Além disso, são apresentadas a tranquilidade (crianças 1, 2, 4, 6 e 11) e a estabilidade (crianças 8 e 12), como características que facilitam o cuidado.

O Lucas é uma criança muito tranquila, apesar de tudo, ele é tranquilo demais. Ele ri o tempo todo, ele brinca o tempo todo. Ele só chora quando tem alguma coisa errada. (Mãe: 2 - 25).

[...] ele é bonzinho demais, né. Tipo, ele passou mal aqui, ele vai vomitar na sua frente, beleza, ele vai olhar pra você, vai te mostrar que vomitou e passar a brincar. Ele não passa mal. Igual quando ele chegava da cirurgia, ele olhava pra você e ria. Saia do bloco e ria pros médicos [...] (Tia: 6 - 49).

Então assim, só que agora não, melhorou muito, Graças a Deus... gripa, é uma gripinha que a gente consegue controlar em casa, quase não gripa mais... [...] Agora melhorou... agora tá muito mais tranquilo, né amor... [Fala olhando para a criança] (Mãe: 8 - 28).

Ele não dá trabalho. Assim... Ele não é uma criança que fica doente, é difícil ele ficar doente. Ele é alérgico a algumas coisas. Então tem vez que gente acha que ele tá gripado, mas não é, é uma simples alergia. É rinite. Mas é muito difícil. [...] (Avó: 12 - 17).

Os familiares consideram a tranquilidade da criança um fator importante para o cuidado. É possível que essa tranquilidade, de certa maneira, seja resultado do próprio cuidado oferecido pelos familiares e que possibilitou o desenvolvimento de uma criança tranquila e segura.

A maneira de enxergar aspectos que facilitam a realização do cuidado, hoje, pode estar relacionada ao controle momentâneo da situação vivenciada pelos familiares. Além disso, esse controle pode estar ligado ao suporte da rede social e à presença de inúmeras fontes de apoio social que essas famílias dispõem (FIG. 2, 6, 8 e 12) auxiliando no enfrentamento da condição da criança.

No que diz respeito à maneira como os membros da família interpretam o contexto que estão vivenciando, percebemos que quando os entrevistados foram indagados se os cuidados interferiam na rotina da família, os depoimentos

apontaram para duas direções: alguns familiares afirmaram não ter havido mudanças na rotina, enquanto outros deixam explícitas as mudanças ocorridas.

Nos depoimentos das famílias que reconhecem não haver mudança na rotina, percebemos que eles associam essa situação a alguns fatores: à experiência prévia em cuidar de crianças (Mãe 3 e Avó 7), ao fato de considerarem que a criança demanda cuidados como outra criança qualquer (Mãe 4), à existência de união da família, contribuindo para a realização dos cuidados e o enfrentamento da condição (Avó 7) e à presença das avós das crianças para auxiliar no cuidado (Mãe 12). Além disso, foi destacado o fato dos pais não trabalharem fora de casa.

A rotina era sempre cuidando dela mesmo [se refere à outra filha] e o meu marido trabalhando. Não mudou nada... sempre foi assim. Já tinha uma criança já, e aí veio ela. (Mãe: 3 - 11)

[...] Pra mim é a mesma coisa. Eu já cheguei a olhar quinze menino. Eu, agora... hoje eu to com quatro só. E nós fomo acrescentando mais um. E só acrescentou mais um. Aqui sempre teve criança, sempre olhei menino. Daqui mesmo da rua, ou se mora lá pra baixo, tudo perto. (Avó: 7 - 38).

Quase do mesmo jeito, não mudou muita coisa não. [dia a dia da família] Porque igual eu tô te falando, o Augusto é igual outra criança qualquer, não mudou nada assim. (Mãe: 4 – 30; 12.2).

Na perspectiva dessas entrevistadas, a filha e o neto são como as demais crianças e, como as outras, precisam de cuidado. Consideramos importante verificar o conhecimento dessa mãe e dessa avó acerca do diagnóstico da criança, a fim de verificar se de fato não havia mesmo uma implicação maior para família ou se era a forma como os cuidadores percebiam as crianças.

A criança 3, após o nascimento, apresentou lesões na pele, hoje ainda recorrentes, mas a mãe relata não saber de que se trata. Além disso, após a alta, teve que retornar ao hospital devido a crises convulsivas que, segundo a mãe, não provocaram sequelas e não ocorrem mais. A criança atualmente não faz acompanhamento periódico em serviços de saúde. Recorre ao centro de saúde e poucas vezes, no caso de necessitar de imunização ou em situações de intercorrências. Por essa razão, tem vínculos superficiais com o serviço (FIG. 3).

Já a criança 7, também apresentou crises convulsivas após o nascimento e necessitou de acompanhamento especializado após a alta, além do uso de

anticonvulsivantes. No momento, não faz mais o uso de medicação e realiza o acompanhamento de crescimento e desenvolvimento no serviço de saúde, por não ter apresentado sequelas decorrentes das complicações ocorridas após seu nascimento.

Diante dessas informações, compreendemos a razão dessa mãe e da avó afirmarem que o cuidado não trouxe grandes implicações em suas rotinas.

A união da família e a presença da mãe para auxiliar no cuidado nos pareceu ser, no entender de duas entrevistadas, um importante fator para que a rotina da família não se alterasse com a chegada da criança. Vejamos os depoimentos da Avó 7 e da Mãe 12.

Não, é a mesma coisa né [...] É assim, a gente é muito unido, sabe, uma precisa da outra, a outra ajuda. (Avó: 7 - 35).

Não atrapalha muito não. Porque igual eu falo, o que eu não posso fazer na casa minha mãe faz. Porque aí eu só fico por conta dele. Então não atrapalha. Se fosse só eu pra cuidar de casa e dele... (Mãe: 12 - 25).

O cuidados das crianças 7 e 12 são realizados pelas mães das crianças e por seus familiares, principalmente as avós. Os genogramas dessas famílias (FIG. 7 e 12) evidenciam que a formação delas não se configura pela presença dos pais e do filho conjuntamente. Essas mães não têm um relacionamento conjugal com os pais das crianças e, por isso, residem junto a seus familiares, que assumiram o cuidado das crianças com elas.

No caso dos familiares da criança 10, entendemos que eles estabelecem relação entre pessoas que trabalham fora e a alteração da rotina. Por meio dos relatos fica evidente que os pais acreditam que por não trabalharem fora, a rotina da família não modificou. Na verdade, embora afirmem que não modificou, logo a seguir falam que têm liberdade para organizarem o seu horário. Talvez essa flexibilidade é que facilita a realização do cuidado e das outras tarefas, e cause a impressão de que o trabalho não aumentou.

A gente cuida dele do jeito que pode... eu acho que ele não dá trabalho pra gente assim não. Eu não sinto que mudou muita coisa não. Melhorou... melhorou prá gente. / [...] esse tipo de coisa deve influir em pessoa que é empregado. Isso aí deve ser uma coisa mais complicada. Quando tem horário pra cumprir é uma coisa, mas acontece que eu posso mudar meu horário sem atrapalhar ninguém (Pai: 10 - 47; 76).

Mas essa alteração [na rotina da família] não tem porque nós dois não trabalhamos fora. (Mãe: 10 - 80).

Verificamos a partir dos depoimentos, que alguns familiares que relataram não ter ocorrido mudança no dia a dia da família, em outro momento evidenciaram algumas alterações ocorridas na rotina. Somente a Avó 7 e o Pai 10 não abordaram as mudanças. Acreditamos que a rotina dessa avó e desse pai pode não ter sido alterada. Em contrapartida, outros membros da família, quando indagados sobre a alteração da rotina, apontaram-na.

Alguns familiares foram enfáticos ao afirmar as mudanças na rotina da família ocasionadas pelo cuidado à criança. Isso pode ser percebido nos relatos das mães 1, 2 e 8 e, da Avó 6.

Ah, diferente né... tem que viver pra ela agora né. Tem que viver pra ela. É... agora a gente tem que viver pra ela. Tudo agora que a gente faz é pensando nela né. Tudo ela também... tudo muda. Então, tem que abrir mão de muita coisa. (Mãe: 1 - 35).

Eu parei a minha vida pra cuidar dele. (Mãe: 2 - 20).

Ah sim, com certeza... [os cuidados interferem na rotina da família] (Avó: 6 - 84).

Nossa, mudou demais! [rotina da família] (Mãe: 8 - 36.2).

Ainda de acordo com as mães 1 e 2, verificamos que as suas vidas agora se dão em função da vida do filho.

Deve-se considerar que mudanças ocorrem na dinâmica familiar sempre que há a entrada de um novo membro, mas nas situações específicas aqui apresentadas, percebemos que as mudanças, segundo os familiares, não são somente de ordem física, mas também, psicológica, social e econômica e, dada a condição de saúde das crianças e/ou as situações limite nas quais viviam essas famílias, torna-se mais complicado empreender rearranjos sem sentir tão fortemente as interferências em suas vidas.

Para Althoff *et al.* (2005), a cronicidade da condição da criança impõe à família a necessidade de estruturação no modo de vida, a fim de atender às necessidades do filho. Com isso, os familiares costumam abrir mão de atividades antes desenvolvidas por eles, como o trabalho, o estudo, a vida social, o lazer, e seu

autocuidado, podendo ocasionar implicações em sua saúde física e mental (LEITE *et al.*, 2012).

No que diz respeito às alterações ocorridas na rotina de alguns familiares, após a chegada da criança, e sua necessidade de cuidados diferenciados, a impossibilidade de trabalhar fora emergiu na fala de alguns entrevistados, como das mães 2, 3 e 5. Para a Mãe 2, a sua vida é diferente da vida de outras pessoas, que trabalham e estudam, e não têm que cuidar de uma criança que apresenta condição crônica de saúde. Pelo relato da Mãe 3, o trabalho para ela seria uma forma de auxiliar o marido com as despesas da casa, mas é impossibilitada pela responsabilidade de cuidar das filhas e, ainda, por estar grávida.

Não ficava ninguém em casa. Eu saia pra trabalhar de manhã, de lá eu ia pra aula e ficava até de noite. Meu marido, como sempre viajando. Quando ele tá em casa, ele fica o dia inteiro em casa, mas aí... levava uma vida como... acho que muita gente leva, né? Trabalhar, estudar, e voltar pra casa, pra rotina. [...] (Mãe: 2 - 31).

É, mais agitado né... que é duas. Aí ele trabalha... se eu pudesse eu trabalhava, só que eu engravidei de novo... [risos] Só que não dá pra eu ajudar ele [o marido] dentro de casa. Por isso que a gente até mora aqui... [no cômodo cedido pela sogra] (Mãe: 3 - 12).

O meu [dia a dia] era mais na rua. Porque eu trabalhava, né? Então, eu chegava a noite [...] (Mãe: 5 - 26).

Fato semelhante ocorreu com a Mãe 12. Ela afirma que a rotina não mudou, depois relata que teve de deixar de trabalhar e que ainda assim a mudança não foi tão grande.

A rotina mudou para mim. Eu tive que parar de trabalhar para ficar por conta. Mas aqui, todo mundo trabalha. Cada um tem o tempinho dele de brincar. Faz as mesmas coisas. Tem os mesmos cuidados. Não mudou tanto assim não. É a mesma coisa mesmo. (Mãe: 12 - 20).

A Mãe 10 também não pôde mais auxiliar o pai da criança, como fazia antes, no preparo dos lanches que ele vende próximo à sua casa.

Assim, o serviço dele, às vezes eu ajudava mais, hoje em dia eu não fico tanto. (Mãe: 10 - 71).

Dentre os sujeitos entrevistados, percebemos que as mulheres assumiram os cuidados com as crianças, sendo elas as mães, tias ou avós, o que determinou mudanças em suas vidas. Situação semelhante foi revelada em outros estudos que evidenciaram o abandono total ou parcial do emprego, na maioria das vezes, por parte da mãe, para cuidar dos filhos (DAMIÃO; ÂNGELO, 2001; LOPES *et al.*, 2011; SILVA *et al.*, 2010).

Estudo realizado com familiares de crianças com condições que demandavam cuidados constantes e/ou prolongados, como portadores de diabetes *mellitus* e de crianças acometidas por queimaduras, também evidenciou que geralmente as mães que trabalhavam fora foram as que abdicaram do trabalho e se dedicaram aos cuidados do filho e às tarefas do lar, implicando em redução de renda e possível interferência na qualidade de vida dos membros da família (ALTHOFF *et al.*, 2005).

Somente em uma das famílias o pai se tornou o cuidador principal do filho. Por meio do relato do Pai 11, verificamos que a necessidade de cuidar do filho fez com que ele precisasse deixar o emprego. Ele se sente chateado por não poder trabalhar.

Aí eu fiquei chateado, porque a gente teve que ficar correndo atrás de médico, eu mesmo tive que sair do serviço pra acompanhar ele, porque a mãe dele não tem tanta paciência. (Pai: 11 – 12).

Assim como foi necessário para alguns familiares abandonarem seus empregos, as tarefas de casa muitas vezes também foram deixadas de lado em função do cuidado da criança. Tal fato reflete uma organização da família para o cuidado. Isso ocorre, uma vez que pelo relato das mães 2 e 9 e do Pai 11, o cuidado à criança passa a ser prioridade.

Mas eu acho que a minha e a da B. [sogra] parou mesmo. Tem dia também que ela nem arruma casa não. Ela fica o dia inteirinho aqui com ele. / [...] tem dia que eu também não faço nada. Tem dia que a gente fica completamente por conta dele. Quando ele fica doentizinho, que fica chatinho, então a gente fica mesmo por conta. [...] se o Lucas precisa de alguma coisa, a gente para tudo pra fazer o que ele tá precisando. (Mãe: 2 – 34; 35).

[...] eu deixo de manter a minha casa tão arrumadinha quanto eu gosto, porque eu tenho que primeiro cuidar da Ester. [...] Não da pra fazer outras coisas... então é interferência né. (Mãe: 9 - 25).

A casa às vezes tem que esperar a T. [mãe da criança] chegar, ou a mãe dela chegar, pra fazer as coisa, porque não dá. Tem dia que ele tá mais agitado né, então não dá para fazer as coisa... aí fica mais por conta dele mesmo. (Pai: 11 - 26).

Parece-nos que esses familiares se mostram preocupados, pois precisam deixar alguns papéis que desempenham para cuidar dos filhos.

Os horários da casa também sofreram influência devido às demandas da criança. As famílias relatam mudanças que ocorreram para se adaptar melhor e para atender às necessidades agora apresentadas.

Todo mundo trabalhava, dormia, estressava. [Risos] (...) Todo mundo levantava a hora que queria, sabe? Assim... Eu dormia até as dez... até meio dia No fim de semana, acho que vou comer isso, agora? A hora que ele acorda cedo... [Risos de todos] Sete horas ele já grita e chama todo mundo pra acordar. Era mais tranquilo. (Mãe: 6 - 76).

É, levantava meio dia... [antes de a criança nascer] (Mãe: 7 - 34).

É porque agora acabou, né. Aquele negócio de sair, tudo tem que ter horário. A gente almoçava a hora que a gente queria, a gente tomava café, a gente acordava na hora que a gente queria. Quando ele [o pai da criança] não tava trabalhando, e tudo... agora não, ele acordou, a gente tem que acordar. Quando ele cisma de acordar, a gente tem que acordar. Tem o horário pra ele poder comer, tem o horário pra dar banho. Então acabou... a gente faz na hora que a gente que. Então, a gente faz na medida que o Paulo permite e só depois que faz coisa dele, né. (Mãe: 8 - 38).

E ficou acabando tendo horário para as coisas. Horário de comida, essas coisinhas mais assim por causa dele. Aqui almoçava todo mundo muito tarde. Cada um almoçava em um horário, jantava em um horário. Poucas coisa que mudou, é mais uma questão de horário por causa dele. (Mãe: 12 - 24).

Fato semelhante também foi destacado por Rehm e Bradley (2005). A necessidade de deixar o emprego foi apontada como um benefício, apesar das dificuldades financeiras que essa atitude impõe. A mãe pode ficar mais próxima dos filhos e auxiliá-los nas tarefas da escola. Tal fato também causou satisfação nos companheiros dessas mulheres.

Além da alteração nos horários da família, o Pai 11 relata que em função dos cuidados do filho, a família optou por mudar para a casa da sogra, porque no local havia mais pessoas para auxiliarem no cuidado.

Era normal né? [rotina] Porque o irmãozinho dele é normal... ele corre, brinca por esse terreiro todo aí. Na verdade, a gente nem morava aqui, a gente morava lá em cima no outro bairro. Eu tinha casa lá e como... ficava mais sozinho lá, acabou que eu vendi lá e vim mora com a minha sogra por causa que tinha mais pessoas pra ajuda. (Pai: 11 - 23).

A alteração da rotina parece não ocorrer somente para os pais, mas para muitas familiares envolvidos no cuidado. A avó 5 afirma que agora é preciso auxiliar a filha nas responsabilidades com a neta e, por essa razão, ela e seu esposo passaram a deixar de ir com frequência em um “pedacinho de terra” que eles possuem.

Se mudou? Mudou né. Agora eu tenho que ajuda ela nas responsabilidades dela com a filha. Mudou bastante coisa. / [...] Só tinha um pedacinho de terra que a gente sempre ia, e vai menos agora, porque... pra não deixar ela sozinha [aponta para a filha]. Mas, mudou muito pouco, só mais responsabilidade. (Avó: 5 – 27; 30).

Outro ponto destacado nos relatos foi a mudança quanto ao lazer da família. A Mãe 2 ela relata a dificuldade em sair com as crianças para passear. Por outro lado, quando é para o médico, ela procura fazer os arranjos necessários e leva a criança de qualquer maneira.

A rotina, assim, não é ruim não. Igual, assim... antes eu saía, ia muito na minha mãe... agora, principalmente agora que tem os dois, não dá pra ir mais, porque como eu não dou conta de sair com os dois, carregando dois menino... [...] Aí fica é assim, não saio muito com eles não, até porque não tem jeito. Pra passear principalmente. Muito difícil de sair para passear... agora em médico não, você tem que levar né. Fora sair de ir pra médico, o dia de final de semana ir na casa da minha mãe, aí é todo dia aqui.. (Mãe: 4 - 31).

Em alguns casos, os informantes relataram que antes do nascimento da criança saíam para passear com frequência, o que não ocorre mais (mães 8 e 9). Também, o lazer foi modificado limitando-se, agora, àquele que pode ser realizado com os filhos (Mãe 10).

Há, eu e meu marido, a gente saía, a gente passeava... né... hoje em dia a gente não pode mais, porque ele não deixa. A gente tenta sair, mas já chegou certo ponto, ele começa a chorar, e a gente tem que ir embora. Então a gente saía muito, a gente passeava, era mais tranquilo, né. (Mãe: 8 – 36.1).

Hoje, nem tempo de passear a gente tem né. Mas mesmo assim é bom. É, então... hoje é como se fosse a Ester que mandasse na casa e em tudo. É tudo em função dela. Então, eu cuido dela, como se diz... não tem sábado, domingo, nem feriado. Eu cuido todos os dias. (Mãe: 9 - 19).

Então, igual eu to te falando, a parte de lazer da gente praticamente não existe. A não ser com os meninos. Às vezes uma visita na casa de um parente. (Mãe: 10 - 57).

Diante dos cuidados demandados pela criança e das adaptações que são necessárias, é comum a família encontrar dificuldades no que diz respeito ao gerenciamento do tempo voltado para a criança e para outras situações.

Os depoimentos já haviam revelado que alguns pais não têm mais tempo para o lazer como antes. Ainda, por meio dos relatos das mães 8 e 10, foi possível compreender que o tempo delas é, exclusivamente, dedicado aos filhos, enquanto o relacionamento com o esposo acaba sendo relegado a segundo plano.

Porque agora, eu já não tenho mais tempo... pro meu marido, muito menos. Porque enquanto ele tá acordado, a atenção é toda pra ele. Às vezes o meu marido fala assim: faz isso pra mim... eu falo: agora você espera que eu tô fazendo isso, assim, assim, pro Paulo. Antes era sempre ele. Faz isso pra mim, fazia na hora. Há, vamo fazer isso? Não podemos fazer porque o Paulo tem médico. Não posso fazer porque o Paulo tem fisioterapia. Vamos sair? Não podemos sair porque o Paulo não pode faltar da fisioterapia. Agora é sempre assim. É tudo o Paulo. Aí, depois do Paulo, começa vim a gente. Então eu acho que é por isso que dificultou um pouquinho. [...] primeiro é o Paulo, e depois é o resto. (Mãe: 8 - 39).

É a gente não tem tempo pra namorar mais, pra passear... (Mãe: 10 - 48).

A importância de dividir o tempo e a atenção entre a criança e os outros membros da família foi também apontada por Damião e Ângelo (2001). A esse respeito, alguns teóricos relatam que o distanciamento entre os membros da família, como entre a mãe e os outros filhos, ou entre a mulher e o companheiro pode ocorrer dependendo da demanda de cuidados de um familiar adoecido e da própria maneira como a família se organiza. Sabendo-se da importância da união familiar em uma situação de doença, entendemos que quando ocorre esse distanciamento entre os familiares, as relações podem ser alteradas, a vida conjugal comprometida e, conseqüentemente, o enfrentamento da situação (SILVA *et al.*, 2010).

A partir desses relatos, percebemos que algumas famílias ainda encontram dificuldades em gerenciar o tempo entre as demandas da criança e a de outros membros da família, principalmente no caso do marido.

Apesar disso, os familiares falam de como a chegada da criança trouxe movimento e alegria às famílias, conferindo-lhes novo ânimo.

Mudou é e e, a rotina mudou, porque o pai do J. é diabético, faz hemodiálise, perdeu a visão. Então ele ficava muito triste. Depois que o Lucas veio pra cá, parece que deu uma reanimada. Parece que reanimou, acho que todo mundo, né? Mas é igual eu te falei, a minha vida em si ela parou, pra ficar com ele. E eu acho que a da B. também, para, porque ela não sai daqui. Ela fica aqui o dia inteiro... (Mãe: 2 - 32).

Mas... com tudo isso [mudança na rotina] a gente tá feliz. Que ter a Ester pra nós... a Ester é assim... preciosíssima pra nós. Ela da muita alegria... ta muito espertinha né. Agora tá falando quase tudo, muito engraçadinha mesmo. (Mãe: 9 - 22).

Para Damião e Ângelo (2001), a condição da criança divide a vida da família entre o antes e o depois. O antes, considerada uma fase de maiores desafios, relaciona-se ao conhecimento do diagnóstico e à implementação do tratamento e, o depois, considerada uma fase menos difícil, diz respeito ao controle que a família já consegue exercer sobre a situação, pelo fato de que nem todas os acontecimentos representam uma novidade.

Diante dessas constatações, e de alguns discursos apresentados, verificamos que os resultados se mostram semelhantes aos observados no estudo realizado por Mendes e Bouso (2009, p. 79), com famílias de crianças submetidas ao transplante hepático. Foram constatados aspectos relacionados à resiliência familiar a partir do momento em que a família compreende a necessidade de transformar o modo de vida adotado anteriormente. As autoras utilizam o conceito de resiliência adotado por Walsh⁷ (2005), como sendo uma capacidade de tornar-se mais forte após momentos de dificuldade.

Algumas famílias reconhecem que apesar das mudanças ocasionadas no cotidiano, nesse momento, veem a possibilidade de retomar o lazer, o trabalho, os cuidados com a casa e as tarefas do dia a dia, visto que já estão adaptadas aos cuidados. Essa ideia está presente nos depoimentos das mães 1, 5 e 6 e, da Avó 6.

⁷ WALSH, F. *Fortalecendo a resiliência familiar*. São Paulo: Rocca, 2005.

[...] muita coisa eu faço com ela mesmo, já acostumei. Aprendi né. Aprendi a fazer as coisas com ela. (Mãe: 1 - 37).

Hoje de vez em quando, saio um pouquinho. (Mãe: 5 - 28).

É, parece que agora tá normalizando... [o dia a dia da família] (Avó: 6 - 79).

[...] mas que agora, sim, praticamente, a gente voltou a vida ao normal depois disso. Depois de dois anos... Ainda mais que ele vai pra escolinha tranquilo, vai pra casa de uma pessoa e fica tranquilo, não tem esse problema. Agora eu to colocando ele, ele vai dia 14, no dia do aniversário dele, ele vai entrar no casamento. Ta todo todo. (Mãe: 6 - 86).

Neves e Cabral (2008b) revelam que na tentativa de se retornar a uma vida normal é importante que as mães aprendam a lidar com as variáveis que envolvem o cuidado e, para isso, o tempo é fundamental. Esse tempo não consiste no tempo cronológico, ele é singular a cada mulher e varia de acordo com o contexto em que se encontra inserida.

Entendemos que para lidar com as variáveis relatadas por Neves e Cabral, a família deve utilizar estratégias de enfrentamento que, para Damião e Ângelo (2001), vão contribuir para que ela aceite a situação vivenciada, aprenda a dominá-la com confiança e desenvoltura.

Por essa razão, entendemos que o apoio é essencial, seja ele realizado por membros da família, por amigos, vizinhos ou por profissionais de saúde, uma vez que implica em um maior número de ações voltadas para a criança e para sua família. Carvalho (2009) aponta que deslocar o *locus* do cuidado dispensado pelo hospital em direção ao espaço da vida cotidiana das pessoas, possibilita a retomada do cuidado a partir de outros vínculos que não o profissional-usuário, como as distintas redes de vinculações que esse espaço possibilita. Esses vínculos podem estimular um relacionamento de co-responsabilidade com os profissionais de saúde permitindo novas significações para os agentes do cuidado.

Em função das mudanças na rotina da família, é necessária uma articulação entre seus membros para que o cuidado seja realizado. Essa articulação acontece de maneira dinâmica e vai se constituindo a partir das demandas que surgem. Vieira *et al.* (2010) apontam que os profissionais de saúde envolvidos no cuidado da criança devem se inserir no contexto familiar a fim de conhecerem a sua estrutura, a rede social e o apoio que essas famílias recebem e identificar as

necessidades desse grupo, planejar a assistência e prestar um cuidado integral a todos os membros. Segundo as autoras, esse apoio é responsável pela manutenção do equilíbrio e da dinâmica familiar e, o profissional, pode auxiliar a família a ampliá-lo.

A partir dos discursos, foi-nos possível conhecer alterações ocorridas no dia a dia da família ao cuidar de uma criança que seja portadora de condição crônica de saúde. As alterações evidenciadas nos fizeram refletir se as mudanças não representam um caminho comum para crianças que vão crescendo e para familiares que vão aprendendo o cuidado. Além disso, percebemos ser comum a preocupação das famílias em ofertar um cuidado voltado às necessidades da criança e também ao modo adequado de atendimento e, para isso, modificar o cotidiano e se privar de coisas em função da criança pode ocorrer.

Os participantes deste estudo apontaram alterações, conforme já expostas, a que estão sujeitos os familiares da criança em condição crônica. O abandono do emprego, a necessidade de conciliar as tarefas de casa com o cuidado, as modificações nos horários e no ambiente domiciliar e as dificuldades relacionadas ao lazer. O que possivelmente difere para as outras crianças? Talvez a intensidade dessas alterações pode ser uma diferença em situações comuns de nascimento e de adoecimento. Além disso, as diferentes manifestações de cada condição em crianças distintas e o próprio modo que a família encontra de enfrentar e de se organizar para o cuidado.

Os depoimentos dos entrevistados apontaram para o modo como a família se organiza no que diz respeito às tarefas da casa, como conseguem conciliar trabalho e estudo ao cuidado, organizar-se para acompanhar a criança nos serviços de saúde e no próprio cuidado que a criança demanda em casa, como banho e alimentação.

Percebemos que as atividades como as tarefas de casa, os cuidados diários com a criança e o acompanhamento nos serviços da saúde são compartilhados pelos pais com alguns familiares e amigos.

No que diz respeito às tarefas domésticas, são realizadas com o auxílio de membros da família como as avós e a tia. No caso da Avó 5, ela alterna com a filha os cuidados com a criança e o serviço doméstico, uma vez que residem no mesmo domicílio, conforme representado na FIG.5. Já a Mãe 8, quando precisa fazer alguma coisa em casa e não consegue realizar com a criança, pede auxílio à

tia, que mora em uma outra casa construída no mesmo lote. Porém, como ela apresenta problemas de coluna, não consegue ficar com a criança por muito tempo.

Assim, se ela tá fazendo alguma coisa... Ela tá mexendo com internet, né? Aí eu fico por conta dela, mas não dá trabalho não. Eu chamo ela, vem cá senta aqui. Ela vem, senta um pouquinho, aí eu vou atrás, porque na idade dela não pode deixar ela ir sozinha. Se eu vou prá horta, ela vai atrás, se eu vou lavar roupa, ela vai atrás... Se eu tô limpando casa, ela tá por ali. Então, a gente divide assim. Na hora do almoço, agora já não é mais sopinha, ela tá comendo a nossa coيدا mesmo. Eu vou fazer o almoço, a A. [mãe] serve o pratinho dela e ela senta lá pra comer sozinha. Ela é muito independente, sabe? Então a gente divide as tarefas. (Avó: 5 - 25).

Às vezes, quando eu preciso de fazer alguma coisa que eu não dou conta, ou quando ele cansa de ficar no berço, aí eu peço essa minha tia que saiu. Levo lá na casa dela, deixo lá com ela um pouquinho e venho fazer correndo. Mas daí a pouco, lá vem ela, porque ela tem problema de coluna e então ela vem com ele. Porque ele já não quer mais ficar no chão e aí, ele só quer colo, e aí ela não da conta. (Mãe: 8 - 34).

Eu pra te falar a verdade, eu sô muito desorganizada. Tem dia que dá, eu arrumo a casa. Tem dia que não dá e eu deixo tudo bagunçado. Tem dia que dá eu lavo roupa. Tem dia que não dá e a roupa fica prá lava. Eu vou muito por ele. Ele... do jeito que ele tá. [...] / [...] Quem me ajuda mais é a minha sogra mesmo, que às vezes fica com ele até eu faze alguma coisa, é... mas tem coisa que é mais eu. Igual, eu não deixo de ir numa fisioterapia, entendeu? Outra pessoa não leva ele pra mim. Quem leva é só eu, né? Então, assim, é mais é eu mesmo. A B. [sogra] me ajuda durante o dia, pra ficar com ele, pra eu fazer uma comida, arrumar uma casa. (Mãe: 2 - 29; 30).

Destacamos o depoimento da Mãe 2, que afirma aceitar o auxílio da avó paterna da criança no que diz respeito às tarefas do lar, mas isso não ocorre quando é necessário ir aos serviços de saúde. A presença constante da avó como um apoio a essa família tanto nas tarefas domésticas quanto no cuidado ao neto justifica a intensidade de seu vínculo com a família da criança e com a própria criança (FIG. 2).

As visitas constantes aos serviços de saúde requerem da família dedicação e organização em suas tarefas.

Quando eu preciso de sair eles [se refere à sogra, ao marido e à prima] fica com ela... que é muito difícil pra mim levar as duas. Aí sempre tem eles pra me ajudar nisso. Sair com elas pro médico... todo mês eu tinha que ir. Quem ficava com ela, [olha para a irmã da criança] era eles. Porque se não fosse eles, ia ficar difícil pra mim ir com elas duas. Aí era bem mais fácil. Aí sempre quando eu preciso, eu ligo pra eles... aí eles vai lá e me ajuda. (Mãe: 3 - 10).

Agora que o meu marido tá sem emprego, ele que leva o Augusto. Mas quando a S. tem eu deixo o Augusto com a minha mãe e eu levo a S. (Mãe: 4 - 27).

É, aí agora quem que tá, quem vai levar [serviço de saúde], é as duas [a avó e a tia], quando uma não puder a outra vai. (Mãe: 7 - 32).

Em outras situações, a mãe afirma ser a única responsável em levar a criança aos serviços de saúde. O marido está presente em poucos momentos quando está disponível. Pelo relato, a mãe entende que a organização está relacionada à divisão de tarefas e, como ela afirma fazer tudo sozinha, entende que não existe organização.

Então, a organização é eu mesma. Se é pra levar no médico, não tem como pedir ninguém pra levar, porque... uma que ninguém tem paciência e não consegue carregar. E outra que eles ficam assim: aí, se o médico perguntar... aí, eu até concordo, se ele perguntar alguma coisa ninguém vai saber responder, porque quem anda com ele e quem sempre levou ele pra tudo sempre foi eu. Quando meu marido pode ele acompanha. [...] Mas pra cuidar dele mesmo é só eu mesmo. Não tem aquela organização não, porque é só eu. (Mãe: 8 - 35).

Por meio do ecomapa dessa família (FIG. 8), as fontes de apoio relatadas pela mãe são três tias que moram em casas construídas no mesmo lote. O vínculo entre elas é forte. Uma das tias contribui cedendo a casa em que a família de 8 reside. Além disso, todas colaboram com a mãe olhando a criança quando ela precisa realizar alguma atividade.

Em estudo realizado com mulheres de baixa renda, a mãe se mostrou como a cuidadora principal dos filhos, cabendo a ela adaptar seus horários às demandas da criança (MARTIN; ÂNGELO, 1999). Porém, mesmo a mãe sendo a cuidadora principal na maior parte do tempo, Lopes *et al.* (2011, p. 218) afirmam que as funções que os outros membros da família realizam, “[...] em alguma medida, é o que sustenta a realização desse cuidado [...]”.

Desse modo, apreendemos que mesmo essa mãe dizendo que cuida sozinha, as ações realizadas por outros é que possibilitam esse cuidado. Portanto, podemos considerar que o cuidado não se limita ao contato direto com a criança e dessa forma, o cuidado parece não ser realizado somente por ela.

Algumas mães normalmente aproveitam enquanto o filho está brincando para fazerem as atividades no lar.

Oh, é... no caso, no fim de semana que eu tô com ela, eu já levanto com ela, dou banho nela, ela mama e fica assistindo a televisão dela. Aí, se eu tiver que fazer alguma coisa, ela fica aqui brincando. Aí, quando eu tô passando eu brinco com ela, e tudo. Aí, no finalzinho da tarde, eu ponho ela na gangorra, ela brinca... aí eu tiro o cachorro dali, porque tava chovendo... e ponho o cachorro lá fora, lavo ali fora e ela fica brincando ali. (Mãe: 1 - 30).

A gente acorda... aí eu vou e troco, faço puf... dou, faço os medicamento, dou uma volta com ela, porque aqui não tem quintal e ela quer descer. [...] Aí a gente vem embora providenciar o papá... Aí depois dorme, toma uma vitamina, dorme... enquanto ela dorme eu vou fazendo o almoço. Depois dou o almoço e aí vai. É meio assim... aí eu vou fazendo uma coisa e outra, ponho um DVD... ela não para muito ainda né... vê um poquinho e vem atrás de mim, não fica nem cinco minutos sozinha. Mas é assim... / Eu cuido dela mais do que das coisas, na verdade. Eu cuido dela, dou preferência pra ela. Eu vou, eu vou... lembrando assim, tem que fazer isso, tem que fazer aquilo, e as outras coisas é se der tempo. Por isso é que às vezes a casa fica bagunçada. Fica desordenada, não fica suja, fica desordenada. (Mãe: 9 – 12; 17).

A figura dos familiares auxiliando no cuidado emerge novamente nos depoimentos. Situações em que a mãe trabalha fora, o apoio dos membros da família é importante. No depoimento da Mãe 6, além da família, ela conta com o apoio de amigos.

Assim, nós trabalhamos com noiva lá embaixo. Então com noiva, você tem que tá pronta. Você não pode, tipo, você não pode vim arrumar o cabelo hoje porque eu tenho que levar meu filho no médico. Então, a gente trabalha sempre assim, aos sábados, é a minha mãe que fica praticamente por conta dele. Então se precisar é ela e meu pai que levam ele no médico. Se for necessário... porque sempre ficou mais ou menos assim. E agora é que ela tá dando umas saidazinhas. Mas eu sempre deixo com alguém que eu sei... por exemplo, essa menina, que amiga nossa... Ela já sabe de todo o processo, porque não precisa falar mais nada pra ela, tipo você tem que ir... é fácil dela ir também. E fora essa pessoas, tem muitas outras que acompanharam todo o processo e se precisar de... (Mãe: 6 - 93).

É três vez na semana eu trabalho o dia inteiro, duas vez na semana meio horário. Terça e quinta eu trabalho meio horário e segunda, quarta e sexta é o dia inteiro. [...] Bom, deixo com minha mãe, aí ligo de manhã, meio dia e de tarde, pra saber como ele tá. (Mãe: 7 - 12).

Destacamos que essas mães não recebem auxílio dos pais das crianças. Os dados referentes à representação dos genogramas e ecomapas (FIG. 6 e 7) revelam que eles não residem com as mulheres e não há mais um relacionamento. O Pai 6 reside em outro país e conversa com a mãe, por telefone, para saber notícias da criança. Com ele, a mãe mantém relações fortes, mas conflituosas, em

função da separação que estão vivenciando. Em contrapartida, a família tem uma ampla rede social e diversas fontes de apoio. O Pai 7, apesar de não residir com o filho e não auxiliar a mãe financeiramente, visita o filho com frequência e tem um bom relacionamento com ele, de acordo com a mãe.

Nessas situações apresentadas, as famílias de 6 e 7 contam com o apoio de outros familiares e de amigos.

Ainda de acordo com a articulação entre trabalho e cuidados o caso da criança 9 ocorre de modo um pouco diferente. A mãe da criança trabalha fora enquanto o pai fica responsável por cuidar dos filhos. Ele afirma que em função do trabalho, a mãe quase não tem tempo disponível e ele é responsável pelos cuidados diários, como banho e levar a criança à escola.

Ela [esposa] trabalha mexendo com cosméticos, né. Revistas, esse negócio... Quase todo dia ela tá em reunião nessa empresa. Ela vai pra essa empresa pra reunião, tem que ficar indo pra casa desse pessoal, dos fornecedores. Aí ela tem que ficar acompanhando esse pessoal que vende os produtos da revista. Ela quase não tem tempo. Aí eu que fico mais em casa por conta dele. Levo ele pra escola, busco, tenho que dar banho nele, esses cuidados de criança normal. (Pai: 11 - 19).

Em nossa entrevista, somente o pai dessa criança pôde participar. Isso porque, a avó considerada a responsável principal pela renda da família, trabalha durante todo o dia e a mãe, apesar de diversas tentativas de agendamento, no dia marcado, solicitou ao pai que participasse, pois ela necessitava sair e também pelo fato de ele ser o responsável pela criança.

Os dados referentes ao registro no diário de campo reforçam essas informações.

Chego na casa de André, conforme agendado com sua mãe, por volta de 13:30. Estava bastante ansiosa, pois já havia ido duas vezes à casa da criança, mas quando chegava ela não estava em casa, pois se esquecia do nosso encontro. Gritei pelo nome de T. [...] Fiquei aguardando no passeio, quando veio uma jovem caminhando ao meu encontro. Imaginei que deveria ser T.. Estava carregando uma bolsa e vários papéis nas mãos, aparentava ter saído do banho naquele momento. Ela se identificou e nos cumprimentamos. Ela me pediu desculpas e disse que já estava saindo, pois tinha um compromisso, mas que seu marido R. iria me atender. relatei que não havia problemas, mas que poderia retornar outro dia em um momento mais oportuno, pois a sua presença era importante em nossa conversa. Ela insistiu que a conversa fosse naquele momento mesmo que somente

com seu esposo, pois ele sabia tudo da criança. (DIÁRIO DE CAMPO, 01/04/2012, p. 7)

Em outra situação, para que a mãe da criança 6 pudesse estudar, a família se articulou. A avó relata que sugeriu à filha que estudasse no turno da manhã para que durante a noite pudesse ficar com o filho.

Eu acho assim, igual eu falei com a F., é muito importante... você precisa estudar, você quer estudar, então tenta estudar de manhã... Porque leva ele pra escolinha de manhã... aí se ela for trabalhar a tarde, tá livre pra trabalhar a tarde... Na hora de pegar ele lá, ela tem que ter aquele tempo com ele, até se der prazo, até ele dormir... [...] Então assim, pra ela ter esse tempo com ele. Isso aí, a gente tem que saber ter esse tempo com ele. Gerenciar esse tempo com ele. (Avó: 6 - 62).

Percebemos que a estrutura das famílias vem sofrendo transformações ao longo dos tempos em função das modificações ocorridas na sociedade. Por meio da análise dos genogramas das famílias participantes desse estudo, é possível verificar que o modelo tradicional formado pelo casal e pelos filhos não foi prevalente. Podemos observar uma multiplicidade de organização das famílias. Algumas formadas por um dos pais e seus descendentes, sem a presença do outro genitor, além de mães solteiras ou divorciadas e até casais que moram em casas separadas. Além disso, muitas famílias são formadas por membros da família extensa, como os pais, avós e outros parentes próximos. Com relação à representação dos membros das famílias, encontramos mulheres sendo responsáveis pela renda da família ou, ainda, contribuindo para ela. Em outra situação, um pai é responsável por assumir o cuidado com o filho e as tarefas domésticas, enquanto a mãe trabalha.

Acreditamos que apesar dessas diversas conformações das famílias, todas passam por eventos difíceis que provocam mudanças desencadeadoras de reorganização dos papéis e das regras antes estabelecidas. Isso impõe aos profissionais de saúde diferentes modos de cuidar dessas famílias.

No que diz respeito aos cuidados como banho, alimentação, entre outros, os familiares dividem as tarefas dentro do domicílio. Destacamos o apoio do avô, da avó, da tia e do primo, normalmente familiares que residem no mesmo domicílio que a mãe e o filho (FIG. 5, 6, 7, 12). Vejamos alguns relatos.

Geralmente, durante o dia, sou eu e a minha mãe. A noite, a gente solta ela na mão do vovô. Aí durante o dia sou eu e minha mãe, que dá banho, comida, né? O DVD, que fica o tempo todo tocando, é... arrumando as coisa. E a noite, o meu pai fica um pouco mais com ela, porque ele chega e ela gruda nele. Aí a noite fica mais com ele, mas durante o dia é minha mãe, a gente divide. (Mãe: 5 - 24).

Mas é normalmente assim... meu pai de manhã, quando agente sai, ele fica lá com ele. Depois eles arrumam ele, vai pra escolinha e... [...] Aí ele... a noite eu venho pra casa e a gente toma conta, fica aqui, ou sai... mas tem sempre alguém vigiando... (Mãe: 6 - 68).

Que é ela que olha [aponta para a tia da criança], mais é nós duas, mais ela mais que toma conta dele. Quando ela sai eu fico, mais de manhã eu gosto de tá olhando. Quando ela não tá e o M. [primo] tá ele ajuda. (Avó: 7 - 15).

É nós duas mais. [que cuidam da criança] Eu e ela. Assim... se ela tá fazendo alguma coisa eu cuido, se eu to fazendo alguma coisa ela cuida. Na hora de sair, assim, se ela [mãe] sai ela leva. Ela nunca deixa, ou então a gente sai junto. Mas é ela que cuida mesmo. Ela cuida de tudo dele. Do banho. A não ser uma hora que ela não pode mesmo. Mas tudo é ela que faz. O banho, a comida... ele dorme com ela. Ela cuida de tudo mesmo. Ela fica por conta dele. (Avó: 12 - 21).

É notável a presença constante de familiares e, em alguns momentos, de amigos e vizinhos, para auxiliar no cuidado à criança em condição crônica. Dessa forma, entendemos que o cuidado não se dá de maneira solitária, isto é isolado e, para isso, foi necessária uma redefinição nos papéis dos familiares.

Estudo realizado por Silveira e Neves (2012) também enfatizou a presença das avós e de outros familiares mais próximos auxiliando os pais no cuidado à criança. Para Nepomuceno *et al.* (2012), os membros da família e essas pessoas que se encontram mais próximas nesse momento de adoecimento é que tecem as *redes de cuidado*, na busca por condições para atender às necessidades das crianças. Essa tecitura, principalmente em função da exigência da condição crônica, amplia o potencial de cuidado da família.

A partir da leitura dos depoimentos, ficou evidente que uma das famílias entrevistadas, sinalizou várias maneiras encontradas por ela para tornar a rotina mais tranquila, uma vez que os pais são os responsáveis pelo cuidado dos filhos e como fonte de apoio têm somente os vizinhos (FIG. 10). Segundo a Mãe 10, uma forma de se organizar consiste em escolher, quando possível, o horário do atendimento dos profissionais de saúde. Quando não marca as consultas para muito cedo, consegue administrar as coisas em casa antes de sair e também evita horário de maior movimento no trânsito. Ela destaca o preparo da bolsa com roupas, fraldas

e alimentos que a criança possa precisar e, ainda, deixa o uniforme da escola do filho maior e a merenda prontos.

[...] se eu puder marcar, igual às consultas do José, se puder não marcar muito cedo, porque se ele não pode ir junto, eu vou sozinha com ele, entendeu? É uma bolsa, é coisa pra comer, fralda, roupa pra trocar. Às vezes de manhã tá frio... aí eu levo shortinho, se precisar eu troco. Se eu saio de tarde, eu levo uma blusinha porque pode esfriar. Então assim, eu sempre saio e faço essas coisas. /Aí eu vou pondo igual eu te falei. Porque eu vou ter que ir de ônibus, antes das oito os ônibus é muito cheio, e pegar ônibus cheio com ele, tem o problema de não achar lugar pra sentar. Eu consegui o passe livre pra ele, então tem uns ônibus que não é da Bhtrans, porque da Bhtrans você pode passar o cartão e ir pra trás, os outros não. Então você tem que sentar na frente, ou então pagar a passagem pra passar pra trás. Já aconteceu de uma vez que tinha muitas pessoas... e eu tive que pagar passagem. Então assim, se eu posso programar... por causa disso. Antes não precisava de ter essa preocupação. Tinha que sair... eu não ficava neurada. Hoje eu procuro escolher. Tem o outro na escola... se eu posso pedir... tipo assim, se eu posso deixar o uniforme do meu filho adiantado, a lancheira pronta... (Mãe: 10 – 68; 69).

Outra maneira de organizar que essa mesma mãe tem encontrado diz respeito a deixar a comida do filho pronta e congelada para o caso de não ser possível prepará-la no dia. Além disso, ela leva o alimento quando sai com o filho. No caso de ele sentir fome, oferece-lhe dentro do ônibus mesmo.

Então assim, é preciso algumas adaptações. Então pra não dar problemas, você precisa programar. Por exemplo, ele já tá comendo sopinha batida no liquidificador. Então às vezes eu faço umas vasilhinha e coloco no congelador, no freezer, porque se amanhã eu tenho que sair, se não der tempo, eu descongelo uma e dou. Porque sempre eu levo alguma coisa pra ele comer. Ele não aceitou mamadeira, então tenho que dar as coisas na colherzinha. Eu tive que aprender. O dia que eu saio e vejo que vai dar a hora de almoçar. Eu já preparo a papinha dele, porque graças a Deus ele tem preferência por comida de sal, e ele não gosta de comida quente. Então o que eu faço. Eu preparo, deixo mornar na vasilha e antes de esfriar eu tampo o potinho. Alí, até dentro do ônibus eu dou, se eu percebi que ele tá com muita fome. Então assim, algumas adaptações a gente tem feito. Então se eu posso programar mais cedo. Se tiver consulta eu vejo se tem na parte da manhã ou da tarde e eu pergunto, a partir de que horas? Porque se puder ser a partir de oito horas. Evito também o horário de pico. Não alterou muita coisa não. (Mãe: 10 - 70).

A família da criança 10 procura já adiantar pela manhã as atividades que deverão ser feitas naquele dia, isso para prevenir alguma possível intercorrência. O

Pai 10 evidencia que essa é a sua conduta e ele cobra da mãe da criança que faça o mesmo.

O que eu cobro dela, [mãe da criança] é o seguinte. Se levanta cedo, e tem coisa pra fazer, pra resolver, resolve cedo que a parte da tarde fica livre pra fazer o que quiser. Agora, se você fica de manhã enrolando o tempo e as coisas acumula pra de tarde, você não sabe o que pode acontecer de tarde. O negócio é o seguinte, você tem que começar o dia e já fazer o que você tem que fazer. Que o resto da tarde se não tiver nada pra fazer, você já vai tar livre. Eu sou desse jeito. (Pai: 10 - 63).

A mãe dessa criança relata nem sempre estar de acordo com a postura do marido, pois não encontra nenhum problema em deixar para outro dia algo que não foi possível ter sido realizado hoje.

Nós somos diferentes em algumas coisas... Sabe aquela pessoa apressada, que tudo é pra ontem? É ele. [o pai da criança] Sabe aquela, que se hoje não puder, eu tendo de novo? Sou eu. Tipo assim, ele acha que tudo tem que ser rápido. Eu acho que tem que ter calma. Mesmo que às vezes eu fico um pouco ansiosa, eu tento controlar a minha ansiedade. Tem que planejar as coisas de casa, uma compra... ta precisando de uma coisa, não vai dar pra fazer tudo? A gente programa só a metade. No serviço do dia a dia. Ele acha que eu poderia ter feito mais naquele dia. (Mãe: 10 - 62).

Apreende-se que outra maneira de organização para o cuidado, segundo a Mãe 10, consiste em controlar a parte financeira. A família deixa de realizar algumas atividades, como um passeio, compras, pensando na possibilidade de precisar do dinheiro para compra de um medicamento, uma consulta, por exemplo. Além disso, a mãe afirma que sua satisfação está naquilo que pode proporcionar aos filhos e se for necessário que a família se prive de alguma coisa, isso vai ocorrer com ela e marido e não com os filhos. Parece-nos que ela entende que há prioridades e que tudo deve ser feito em momento oportuno.

Se pode fazer isso pode, se não pode... aquilo não faz falta. A gente quer fazer um passeio, a gente sabe que não tem condições, que não pode fazer gasto, despesas além do orçamento. Porque pode de repente precisar de comprar um remédio, uma consulta fora de horário. Então a gente se previne pra essas coisas. Então assim... Isso não tá deixando a gente assim... To deixando de viver por causa disso... sabe. Porque tem gente que... ai, eu quero um carro novo, quero fazer uma viagem. E fica frustrado. E fica assim... se não fosse isso eu poderia fazer... nunca passou pela nossa cabeça. Eu não posso comprar uma roupa, um sapato, ou fazer um passeio no fim de semana fora de casa, por causa dos meninos. Não. Eles são parte da vida da gente, então só

tá bom se a gente puder fazer junto com eles. Então assim, aquilo que estiver dando pra eles, tá bom pra nós. E se precisar cortar alguma coisa, a gente corta no nosso gasto pessoal. Se essa semana não dá, vamos deixando pra semana que vem. Se esse mês não dá, vamos deixar pro outro. (Mãe: 10 - 60).

A importância atribuída à programação das atividades também se fez presente nos relatos das mães 4 e 10 e da Avó 6. Elas apontam que, para lidar melhor com a alteração na rotina, é importante se programar para a realização das atividades. Para a Mãe 10, em alguns momentos, é necessário fazer mudanças na programação.

Como eles falaram que a imunidade dele era mais baixa, eu evitei sair à noite. A gente sempre ia à igreja, levava o C. [irmão da criança] Porque a médica mandou ter mais cuidado até dois anos. Então foi só mesmo, ficar observando. Não é uma coisa extra, mas para você ter uma ideia de como se programar. Às vezes tem que mudar alguma coisa que tinha programado com a família pra cuidar dele. (Mãe: 10 - 74).

Só no dia que tem que sair com ele, entendeu? [que os cuidados interferem na rotina] Só no dia mesmo. Porque você sabe que toda quarta você tem que ir... então você tem que planejar assim... e eu já planejo tudo, ponho as coisa tudo em ordem pra na quarta-feira não ter muita coisa, porque eu já sei que é o dia de levar ele. Fora isso, não muda muito não. É. Fora disso é normal. Pra mim é normal. (Mãe: 4 - 32).

Porque tem que programar tudo direitinho pra não tumultuar e não faltar tempo, tem que sempre ter um... (Avó: 6 - 69).

Essas estratégias utilizadas pelas famílias que foram apontadas neste estudo, reforçam os resultados de trabalhos que evidenciaram como ocorre essa adaptação da família em condição de adoecimento (DENHAM, 2003; GIMARÃES *et al.*, 2009; WRIGHT; LEAHEY, 2009).

Ainda a respeito da adaptação da família, Damião e Ângelo (2001) afirmam que esse processo não é estagnado, uma vez que o controle e o descontrole da situação permeiam diferentes momentos que ela vivencia no cotidiano ao cuidado de uma criança que apresenta essa cronicidade em sua condição de saúde. Porém, é destacado que a família não deve permanecer parada nesse processo, mas deve buscar sempre avançar e crescer, administrando a situação de modo a torná-la menos sofrida.

Nesse contexto se insere o profissional de saúde, como agente desse processo, capaz de colocar a família como o centro da atenção, perceber a sua singularidade, além de identificar suas demandas e auxiliá-la a mobilizar os recursos disponíveis para enfrentamento da condição e adaptação (SILVA *et al.*, 2010).

4.3.4 O cuidado à criança em condição crônica: os desafios determinados pela condição e as estratégias de enfrentamento da família

Constituiu esta categoria, o discurso dos informantes acerca dos desafios impostos pelo cuidado à criança em condição crônica. Verificamos que esses desafios estão ligados à realização de um cuidado que de fato contribua para o desenvolvimento da criança, bem como das condições materiais e estruturais que permitam a sua realização. Os familiares sinalizam algumas das estratégias que têm sido utilizadas para a superação desses desafios e seguir no cuidado com suas crianças vislumbrando a vida futura.

Os familiares abordam, ainda, a dependência de cuidados da criança e também a possibilidade de agudização de seu quadro, além do próprio comportamento da criança, o que, na percepção dos familiares, pode ser um fator de dificuldade, como o nervosismo, o autoritarismo e a agitação.

A falta de pessoas para auxiliar a família no gerenciamento do cuidado, a necessidade de recursos materiais, a dificuldade em obtê-los e, o acesso aos serviços de saúde, também emergiram nos depoimentos como desafios.

Apesar dos desafios relatados pelos informantes, verificamos que eles não são imobilizantes e as famílias buscam estratégias para superá-los e produzir formas de cuidado que melhorem a vida das crianças e as suas próprias vidas.

Durante a entrevista, percebemos que o tema que configurou essa categoria mobilizou todos os integrantes das famílias, presentes no encontro, a se manifestarem apresentando os desafios determinados pela condição da criança, identificados a partir de suas próprias experiências. Podemos inferir que esse comportamento é a expressão do envolvimento desses familiares no cuidado e a importância que conferem a ele.

Surge como um desafio para as famílias a manutenção da estabilidade das crianças, especialmente se considerada a sua susceptibilidade para a

ocorrência de alguns agravos. Para impedir que isso ocorra, os familiares investem fortemente nos cuidados dispensados às crianças.

O problema dela é a asma né, porque ela gripa direto. Direto ela tá gripando, e passa gripe pra mim, pro pai dela. A gripe dela... é isso que me deixa mais preocupada com relação a saúde dela. O pulmãozinho dela que é muito fraquinho. [...] Tanto é que eu fui pintar aqui, e pintaro só o quarto, porque ela passou mal. Aí, o dia que for mexer, tem que mexer com ela... porque assim, aqui é muito frio e então vai umidecendo as paredes e aí tem que mexer, ficar pintando por causa dela. (Mãe: 1 - 18).

A Ester tem... ela tem displasia broncopulmonar por causa do tempo que ficou intubada. Então nessa mudança de temperatura, o peitinho começa a roncar e se eu não correr e aplicar o *Aerolin*® na hora que começa a chiar, né... (Mãe: 9 – 6.1).

Ele também dá muito é bronquite, a bronquite dele ataca demais. Qualquer ventinho frio que ele pega, ele gripa e ataca a bronquite dele. E... ele é doente direto. Ele fica um mês legalzinho, aí... rapidinho ele começa adoecer de novo, aí tem que correr com ele... mesma coisa. Portanto que o médico até passou bombinha né, essas bombinha... spray de salbutamol pra ele, aí fica nessa, direto. [...] Ele toma salbutamol, predin, prediloso, predilosona, constante, quase todos os dias. (Pai: 11 - 6).

A família procura oferecer, o que Silveira e Neves (2012) denominam de *cuidado de preservação*. Esses cuidados são realizados com a finalidade de prevenir os agravos e complicações decorrentes da condição da criança.

Os discursos permitem apreender a importância de que a família esteja bem orientada e preparada para o cuidado da criança em condição crônica, no domicílio, identificando as situações que sinalizem para a mudança do quadro e realizando as intervenções necessárias para evitar a agudização. Ao abordar a prática dos profissionais enfermeiros nesse contexto de cuidado, Silveira e Neves (2012) indicam a necessidade de que existam espaços de discussão entre a família e o enfermeiro, possibilitando o compartilhamento de saberes entre eles, de forma a subsidiar a ação dos familiares na realização do cuidado.

Esse compartilhamento de saberes, proposto pelos autores, deve ocorrer em locais onde o cuidado é realizado, pois conforme Merhy *et al.*, (2004) aponta, esses espaços são mediados pela conversa e pelo uso de tecnologias leves. Ainda, conforme Ayres (2004), o diálogo favorece o fortalecimento da identidade e da autonomia potencializando o aprendizado e ampliando possibilidades de lidar com a

saúde. Acreditamos que esse diálogo possa favorecer a família a realizar esse *cuidado de preservação*.

Verifica-se que situações nas quais a condição crônica é mais complexa, as crianças possuem uma limitação importante na sua atividade, contudo há uma preocupação constante da família no estímulo daquelas que promovem o seu crescimento e desenvolvimento, as quais, de acordo com a gravidade da criança, podem acabar por ocupar todo o dia e direcionar a maioria dos cuidados.

Pra idade dele assim... o dia a dia dele é mais em médico porque ele vai toda manhã, vai na fisio, cada dia ele faz uma coisinha. Mais na parte da tarde é que ele tá em casa, a gente tenta deixar ele brincando, mas sempre mais de acordo com o que os médicos pedem, sempre uma brincadeira trabalhando a coordenação dele. Não é aquela criança que senta e assiste televisão ou sai para rua, joga bola. O dia a dia dele é sempre trabalhando uma coisa que ele precisa. Tudo que ele vai fazer é alguma coisa que ele precisa. Então ele tá aqui no teclado, [do computador] mas é mais para a coordenação dele. As brincadeiras dele é mais assim. Essas coisinhas mesmo. (Mãe: 12 – 14.2).

A situação apresentada nos permite perceber a importância das informações recebidas pela mãe acerca do cuidado a ser realizado com seu filho e a possibilidade de sua realização, no cotidiano do cuidado domiciliar, fazendo uso dos recursos existentes e envolvendo o lúdico, essencial a essa faixa etária. O brincar é a principal atividade da criança e por meio dele é que ela se desenvolve e se constitui enquanto indivíduo. A família busca uma adequação do brincar e isso se configura como um mediador das ações cuidadoras. Pode ser desafiador para as famílias, encontrar formas de fazer com que a criança brinque como deve.

Verificamos que o processo de adoecimento ou a própria patologia de base que determina a condição crônica repercute no comportamento das crianças as quais podem se apresentar mais irritadas, agitadas ou autoritárias. Comportamentos esses que trazem implicações sobre o cuidado à criança e sobre a maneira como ela é percebida e compreendida pelos que estão a sua volta.

Acho que as pessoas não entendem. Quando ele fica nervoso, sabe? Porque do nada, ao mesmo tempo que ele tá ali brincando, ele começa a chorar, ele começa a ficar nervoso, e nada pra ele tá bom. Se você pega no colo ele chora, se você põe no chão ele chora, põe na cama ele chora. Dispara a chorar pra tudo. E se tiver uma pessoa de fora olhando, elas fica assim: eu não sei como é que você consegue. Eu não sei como você da conta. (Mãe: 8 – 31.1).

A dificuldade é conter ela, quando ela quer alguma coisa. Ela que e pronto e acabou. Se você falar que não minha filha, a pirraça come solta, e briga, e grita com cê, e que que ocê faz e pronto e acabou. Essa, eu acho que é a maior dificuldade que a gente tem com ela. (...) Então assim, a maior dificuldade em lidar com ela é quando ela quer, porque quer e pronto e acabou. Ela é autoritária mesmo. (Mãe: 5 - 22)

Ele... tipo assim, não é que ele é agitado, bagunceiro, mais ele quer ficar só mexendo né. Tudo... ele quer ficar ali onde que não pode, aí a gente fica muito cansada de ficar correndo atrás dele. (Tia: 7 - 37).

Nessas situações, é importante que a família aprenda a lidar com o comportamento da criança em situações de adoecimento, o que pode ser complexo. Pelo exposto pela Mãe 7, o comportamento da criança interfere na sua qualidade de vida.

Pra dormir ele é um pouco enjoadinho. Às vezes ela [mãe] comenta que ele acorda três horas da manhã, né? Fica puxando o cabelo dela, assim, pra... chamando ela pra brincar, entendeu? (Primo: 7 - 24).

Ah, pra dormir, pra dormir tem hora que a gente fica balançando, pra dormir, a coluna tá doendo, aí ela tá lá berrando, pulando. Acorda três horas da manhã e quer brincar. Me chamando pra brincar. Aí eu fico: meu filho, eu cinco e meia da manhã... tenho que levantar, pra mim, eu tenho que trabalhar. (Mãe: 7 - 25).

Contudo, esse e outros comportamentos apresentados, podem ter um componente da educação que é oferecida à criança, com a qual, em função do adoecimento, os cuidadores são mais condescendentes e acabam por não estabelecerem de maneira mais incisiva os limites necessários a qualquer criança.

Verificamos situações nas quais as famílias reconhecem a inadequação do comportamento das crianças e buscam alternativas para amenizá-lo, como a busca pelo acompanhamento com homeopata.

[...] agora ele tá ficando até um pouco mais calmo, porque ele tá fazendo tratamento com homeopata, então tá tomando um remédio pra ficar mais tranquilo. Porque ele é muito agitado. (Mãe: 8 - 21).

As famílias evidenciam os desafios decorrentes da menor mobilidade das crianças, demandando que sejam levadas no colo ou circulem por uma cidade que não favorece a acessibilidade de pessoas portadoras de deficiência.

A dificuldade de ter que carregar sempre [...] nossa... como eu queria ver esse menino andando, gente.” (Mãe: 8 - 29).

Em relação às crianças, as dificuldade é aquelas que se vê todo dia. A nossa cidade tem uma organização incrível. [risos] Passeio é uma benção, degrau pra tudo quanto é canto. Terreno inclinado. (Mãe: 10 - 95).

É sabido dos direitos de cidadania assegurados pela Constituição a todos os cidadãos. Porém, em algumas situações, os cidadãos têm esse direito destituído por apresentarem condições biológicas que comprometem à sua condição física. No caso em questão, verificamos que as barreiras arquitetônicas da cidade e sua organização espacial acabam comprometendo o livre acesso das pessoas que apresentam alguma limitação ou uma necessidade especial impedindo-as, de certo modo, de exercerem essa cidadania.

Situação semelhante foi apresentada pela Mãe 8 referente às suas idas aos serviços de saúde. Ela relata que além de carregar o filho nos braços para a fisioterapia e hidroginástica diárias utiliza também o transporte público.

Dois [dias] é na fisioterapia e um começou agora na hidroginástica, começou na terça-feira, que também são dois ônibus. [...] eu tenho que pegar um ônibus aqui e lá, pegar outro ônibus. Porque o rapaz falou comigo, que se eu quiser ir a pé são vinte minutos. Como é que eu ando com esse menino vinte minutos no braço? Pra chegar lá. Eu falei: não, pra mim é muito complicado. Eu prefiro ir de ônibus, já que eu tenho o passe do ônibus... então eu prefiro descer lá, pegar outro ônibus e ir. (Mãe: 8 - 24).

A necessidade de utilizar o transporte público, quando o pai da criança não pode levá-la às instituições, também foi apresentada pela Mãe 2.

A dificuldade que eu tenho, é que às vezes o pai dele não tá aí e , então tem dia que tá chovendo, tem dia que o sol tá muito quente e eu preciso pegar ônibus pra ir levar ele na fisioterapia, e e e, por mais que o tempo esteja ruim, ou bom, independente, eu preciso levar, porque é ruim ficar faltando... (Mãe: 2 – 26.1).

Lidar com as modificações do quadro da criança, que nem sempre consiste em melhora, mas da incorporação de novos cuidados, também foi considerado um desafio pelos familiares de algumas crianças.

A Mãe 6 relata as frequentes trocas de fralda de que a criança, devido à incontinência urinária apresentada. De acordo com a ela, esse é um problema que não vem apresentando controle, conforme o esperado.

O que a gente vai ter mais dificuldade agora com ele agora, vai ser com a flalda... Porque... o médico falou que o xixi dele tá muito soltinho, e já era pra ta mais controlado. (Mãe: 6 - 59).

O discurso de familiares permite identificar também a manutenção da dependência de um cuidador para a alimentação e ingestão de líquidos. Da mesma forma que para a troca de fraldas, essa é uma ação que ocorre várias vezes ao dia e parece reforçar a dificuldade da criança em construir a sua independência, parecendo gerar ansiedade nas mães 12, 7 e 9.

Tudo que ele faz, a gente tem que fazer. Para ele comer, a gente tem que por na boca. É tudo, em questão a isso é tudo a gente que tem que olhar. Dar a alimentação, a água, porque ele não toma sozinho. (Mãe: 12 - 4).

Tal fato exige envolvimento da família e preparo para que ela consiga sustentar esses cuidados em longo prazo, devido ao quadro de dependência apresentado pela criança. Sabendo-se que nos momentos de silenciamento da condição crônica a família é a principal responsável pelos cuidados, é importante que seja apoiada e instrumentalizada para tal. Nesse sentido, a atuação dos profissionais de saúde é necessária para que os familiares consigam manter esses cuidados.

Fica explícita no discurso de uma mãe, a dificuldade em conciliar as diferentes orientações dos profissionais de saúde. Parece-nos que essa dificuldade é advinda da realização de prescrições/práticas prescritivas sem a busca da compreensão do cotidiano de cuidado da criança. Mediante a dificuldade encontrada para atender o conjunto das orientações, sem oferecer prejuízo à criança, verificamos que a mãe faz uso do conhecimento que adquiriu acerca das necessidades de cuidado do filho e do que observa nele para fazer a escolha do cuidado que lhe é mais adequado.

Tá, o negócio, é que... no oftamologista, a gente levou ele. Aí, a Dra C., pediu pra eu tampar o olho dele, colocar o tampão. Como a neuro explicou que ele não tem problema de visão. Ele tem o estrabismo, mas

não tem problema de visão. E o estrabismo, ele pode ser consertado depois, porque colocar o tampão nele, só sábado e domingo, não vai resolver. E o tampão atrapalha a fisioterapia, porque como vai mostrar o brinquedo pra ele só com um olho aberto? Não tem jeito, então atrapalha a fisioterapia. E mesmo na hidro, o tampão molha e sai, então não tem como por. Então é mais ou menos assim, ele acorda umas onze e meia, meio dia, eu dou banho, dou almoço, vô lá, almoço, tomo banho e vô com ele pra fisioterapia. Então chego em casa cinco e meia, seis horas. Geralmente, ele tá cansado e dorme. Então... ele tem que ficar oito horas com o tampão no olho, como é que fica? Não tem jeito, não dá tempo. [...] Eu prefiro tratar essa parte que tem que ser corrigida agora, que é a fisioterapia, que ele tá precisando mais, no momento, do que o estrabismo. (Mãe: 2 - 45).

Porém, parece-nos que a mãe tem dificuldades em manter o cuidado que acredita ser o melhor para o seu filho. Nessa situação parece ocorrer uma disputa constante entre o plano de cuidados da mãe e o do profissional médico, o que Carvalho *et al.*, (2007) denominam como uma disputa de projetos. Para os autores, a resistência dos usuários a um ato de cuidado orientado pelo profissional cria um campo de tensão entre os agentes envolvidos na produção do cuidado. Isso ocorre muitas vezes porque esses indivíduos também apresentam um plano de cuidados específico baseado em seu saber e nas necessidades de saúde identificada por eles e, os profissionais têm dificuldade em compartilhar esse plano diferente, que não seja legitimado pelo modelo médico hegemônico.

Ainda de acordo com os estudiosos, o encontro de saberes pode contribuir para aprimorar a produção do cuidado. Por outro lado, quando esse encontro não acontece, o plano estabelecido pode ser voltado para a doença, e não para o sujeito.

No caso apresentado, o da Mãe 2, consideramos importante esse compartilhamento dos saberes entre o profissional e a mãe da criança, que já é capaz de identificar, de certa maneira, as necessidades de seu filho. Conhece o seu cotidiano e pode contribuir para o planejamento do cuidado juntamente com os profissionais. Em contrapartida, caso ela também não esteja de acordo com a conduta do profissional, enquanto executora do cuidado, pode ocorrer de não aderir às orientações, o que pode implicar em agravos à saúde da criança.

Diante dos cuidados que a criança portadora da condição crônica de saúde demanda, é necessário que a família mobilize esforços na tentativa de atender às necessidades dessa criança. Em seus depoimentos, as mães narram visitas frequentes aos serviços de saúde e, por meio do discurso da Mãe 10,

podemos evidenciar o cansaço ocasionado pela demora do atendimento nos serviços de saúde, acentuado pela necessidade de ter que permanecer com a criança no colo.

Às vezes até demora [atendimento no serviço de saúde] e eu falo assim... vamo anda logo, porque eu chego em casa durinha. Porque eu saio com ele sozinha, e como ele não anda, eu não posso deixar ele sentado assim em qualquer lugar. Eu tenho que ficar com ele no colo. Às vezes ele dorme no ônibus, e eu fico numa posição só, quietinho. É cansativo. (Mãe: 10 - 91).

O discurso dos familiares permite apreender a centralidade da criança na família fazendo com que os demais membros, especialmente aquele que ocupam o lugar de cuidador principal, tenham dificuldades de cuidar de sua própria saúde. Nesse processo de cuidado verificamos a dificuldade que as mães têm de se ausentar do domicílio, mesmo que por pouco tempo. Nesse caso, a insegurança de que o filho pode não ficar bem surge. Percebemos, ainda, uma mudança no cuidado dispensado por um dos casais, agora em relação aos filhos.

Então eu tenho que arrumar um tempo pra mim, sabe. A minha vida ela é só Lucas. Eu tô com essa gripe já tem duas semanas, com essa tosse, eu não consigo arrumar um tempo pra mim ir consultar, pra mim, sabe? [...] Aí com esse negócio de fisioterapia, muitas vez não dá tempo. Eu chego aqui e tô cansada, ele [a criança] tá cansado. Eu não consigo arrumar tempo. Essa é a minha maior dificuldade. Eu não me considero. É só ele. Eu não tenho mais tempo prá mim, pra fazer minhas coisas. Eu acho que prá mim, é isso, eu não consigo sair de perto. Entendeu? Eu fico muito em cima. Quando eu saio, é coisa rápida... [...] Mas você vai assim, com o coração na mão. E fica assim: nó, deve tá chorando coitado. Às vezes nem tá, mas a gente fica pensando. A minha dificuldade é essa, ficar longe, não consigo fazer outra coisa se não der pra levar ele. É difícil demais. (Mãe: 2 – 26.2; 27).

[...] a gente não tem tempo nem pra cuidar um do outro, pra dar atenção um o outro. Porque, agora com dois, um dorme e o outro tá acordado. (Mãe: 10 - 54).

Eu to precisando ir ao médico, não sei... e tomar umas vitaminas. Mas deixar ele não tem jeito e ele tem tanta coisa... (Mãe: 10 – 20.2).

Acerca do movimento realizado pelos familiares, voltando-se para o cuidado da criança em condição crônica, o presente estudo verificou achados semelhantes aos de Leite *et al.* (2012). Para eles, o cuidado a uma criança que

apresenta condição crônica pode levar as pessoas envolvidas no cuidado a abnegarem da própria vida, em função do cuidado excessivo voltado para o outro. Somando-se a isso, verificaram déficit de autocuidado por parte desses sujeitos, comprometendo sua saúde.

Além do impacto na rotina dos familiares, esse desafio também apresenta-se no cotidiano da própria criança, pois ela necessita de atendimento com maior frequência que outra criança da mesma idade.

No caso apresentado pela Mãe 8, ela afirma que seu filho se sente cansado, fica agitado e nervoso devido à necessidade de permanecer diariamente tanto tempo fora de casa, o que compromete seu sono também. A Mãe 8 reconhece que existe uma diferença entre o atendimento que o filho demanda e o de crianças da mesma idade.

Eu acho essa questão de sair muito também. Eu acho que... ele cansa muito. Igual, toda terça a gente sai, todo quarta a gente sai, toda quinta a gente sai. Então esses três dias, tem que arrumar, tem que sair... e ele fica nervoso, ele não gosta de sair. Porque ele só dorme no berço. No colo ele não dorme. Então, se tá na rua muito tempo, ele começa a ficar nervoso, ele fica agitado, ele quer dormir. Não dorme porque tá no colo. Então tem que... é aí, ele fica muito nervoso. Aí, acho que também é isso, porque as crianças da idade dele, não tem nada... vai no médico é muito raramente quando tá gripado ou quando tem alguma coisa. E ele não. Tem que sair três vezes na semana, toda semana. Então, não tem folga. (Mãe: 8 - 20; 23).

A explicação da médica homeopata com relação a esse comportamento da criança vai ao encontro do que a mãe afirmara anteriormente.

[...] Então, a médica [homeopata] me explicou que... ele teve até consulta semana passada. Ele disse que isso é sono... porque ele sai muito, e ele não consegue... ele dorme muito tarde, ele acorda... hoje é que ele acordou cedo. Ele costuma acordar dez e meia, onze horas. [...] E... aí acorda de madrugada pra poder mamar, às vezes ele acorda... parece que ele sonha, ele acorda agitado, chorando. Aí fica um tempão chorando. Aí pega no colo e ele não quer ficar, ele continua chorando, aí tem que por ele na cama. Então, ele não dorme direito. (Mãe: 8 - 22).

Conciliar o cuidado com as demandas de outro filho e as rotinas de casa, emergiu no relato da Mãe 3 como um desafio enfrentado. Por morar em uma região de difícil acesso e com relevo acidentado, a saída de casa com suas duas filhas é bastante difícil. Somando-se a isso, ela está no sexto mês de gestação. A mãe

precisa recorrer ao auxílio de sua prima, às vezes, para buscar a outra criança na escola.

Aí, pra ela, eu levo ela na escola [se refere à outra filha] e pra mim agora é difícil com esse barrigão sair com ela [se refere à criança] no colo e atravessar isso aqui tudo e descer escada ainda. Eu tenho que levar ela [se refere à criança] no colo... tem vez que é difícil isso ainda. Pra tá levando ela [se refere à irmã da criança] na escola, eu levo e as vez ela que busca. [olha para sua prima] Que eu não guento com esse barrigão levar ela [se refere à criança] no colo, e ela não que andar, ela tem preguiça de tudo. Ela chega na rua e já começa a fazer escândalo, porque não quer anda. (Mãe: 3 - 13).

É encontrado no relato das mães, também como desafio, a necessidade de conciliar algumas tarefas de seu cotidiano com o cuidado que a criança demanda. No caso de algumas delas, essa dificuldade é ainda maior por não contarem com muitas pessoas que possam auxiliá-las.

Porque assim, se minha mãe morasse aqui, se eu tinha que ir no médico e ele [marido] precisava sair, ele não precisava deixar de ir. Porque teria com quem deixar o C.. [irmão da criança] Às vezes, tem um médico no horário que ele tem que ir pra escolinha, ele não precisava... do C. faltar. Teria alguém pra levar e buscar ele pra mim. (Mãe: 2 - 79).

Olha, eu acho que pra mim, é bem complicado. Porque o dia a dia é assim... pra mim fazer alguma coisa, ele tem que ficar preso no berço, porque não pode por no chão. [...] e eu tenho que fazer almoço, ele fica preso ali... eu tô arrumando casa, ele fica preso ali... se eu vou lavar uma roupa, ele tá preso ali. Então, o problema mais é isso. (Mãe: 8 - 18).

Hoje, a dificuldade é o fato dela querer brincar e eu ter coisas pra fazer, né. [...] Eu acho difícil é conciliar cuidar dela com os afazeres da casa. Entendeu? [...] E eu tenho que ta ajudando o pai dela com os lanches dele. Então, às vezes a casa fica bem bagunçada, uma confusão. Eu não deixo de passar um pano, nem que seja à noite, por causa do problema respiratório dela né. (Mãe: 9 - 14).

Ainda com relação ao último relato, o da Mãe 9, a independência da criança pode, em alguns momentos, dificultar o cuidado, ou demandar maior vigilância, dificultando a realização de outras atividades.

Outro desafio apresentado por uma das mães é a necessidade de conciliar o trabalho com o desejo de cuidar e estar perto de sua filha. A mãe se diz chateada quando tem que deixar de a criança com a cuidadora.

Eu levo declaração. [para o trabalho] Igual, no caso agora, eu já tô tendo até problema disso, porque desde segunda-feira que eu não vou trabalhar. Então assim, eles não tão achando muito bom né. [...] eu não abro mão de médico pra Maria por causa de trabalho não. / [...] E dificuldade também, a única coisa assim que eu falo que é a minha dificuldade, é que eu não gosto de deixar ela nas mãos dos outros pra eu poder trabalhar. A única coisa assim que me deixa chateada [...] (Mãe: 1 – 32; 29).

A necessidade de trabalhar, de cuidar do filho, além de ser responsável pelas tarefas no domicílio representa o múltiplo desempenho de papéis da mulher contemporânea em seu contexto de vida. Isso por vezes, pode trazer implicações na vida da mulher. Estudos demonstram ainda seu papel de cuidadora em situações de doença e a necessidade de discutir a redistribuição desses papéis sociais (MOURA, ARAÚJO, 2004; WEGNER; PEDRO, 2010).

Em outra situação, a experiência da Mãe 9 é diferente. Ela precisa cuidar da filha e auxiliar os irmãos a cuidarem de seu pai, o avô materno da criança. Ele é portador de *Alzheimer* e lhe cabe dormir com o pai algumas noites, revezando com outros irmãos. No dia estabelecido para ela, a filha vai junto.

Aí eu vou lá no pai uma noite por semana... às vezes, já aconteceu da Ester tar chorando querendo mamadeira e meu pai também tar me chamando pra ajudar ele a levantar da cama. E ele também já ta né... esclerosadim e ele não entende não. Ela vai chamando, chamando, chamando, te desorienta. E eu ficava assim sem saber o que eu fazia primeiro. Aí nós tamo fazendo assim. E rezando... (Mãe: 9 - 26).

A dificuldade em trabalhar e cuidar do filho também aparece no relato do Pai 11. Em seu caso, a criança tem uma preferência em ficar com o pai e não aceita bem o contato com outras pessoas e, por essa razão, ele não consegue se fixar em nenhum emprego.

Só com o caso... a dificuldade é com a mãe dele. Porque no caso, quando eu arrumo um bico pra fazer, um negócio, eu tenho que sair e ele não fica com a mãe dele. É só comigo mesmo. Não fica com a avó, não fica com ninguém. Tem vez que eu tenho que sair lá do lugar, para de faze o serviço para vim ficar com ele, porque ele chora muito e engole muito fôlego. Aí caba que eu tenho que largar o serviço pra lá, pra ficar com ele. Aí... a única dificuldade é essa. (Pai: 11 - 21).

O cuidado à criança em condição crônica envolve dedicação, disponibilidade, empenho, energia física e emocional, além da necessidade de

ajustamentos das finanças da família. Quando os familiares se deparam com dificuldades financeiras, essa experiência pode se tornar ainda mais difícil e gerar uma falta de controle da situação (DAMIÃO; ÂNGELO, 2001; SILVA *et al.*, 2010).

No que se refere aos recursos materiais, conforme abordado, eles têm uma contribuição importante para que a família possa proporcionar alguns cuidados à criança e, em algumas situações, ele é destacado pelos familiares.

Os custos relacionados à compra de medicamentos de uso contínuo e transporte foram mencionados pela Mãe e Avó da criança 12.

Tem semana que ela gasta 50, 60 reais por semana. Tem vez dela ir a semana toda e ela pega dois ônibus. (Avó: 12 - 41).

É tudo comprado. [medicamentos] Ele usa mesmo o *Motilium*® ele usa e não dá no centro de saúde. É comprado. O dia que eu fui lá na prefeitura, na regional para entrar com os papéis, ela falou que tem um negócio que eu posso entrar com o pedido desse medicamento. É o pai dele que compra. Mais ou menos uns 80, 90 reais, porque ele gasta mais ou menos um vidro e meio por mês, que custa 43 ou 45 reais. Mas é tudo comprado. (Mãe: 12 - 42).

Tal fato também foi relatado pela Mãe 9. Em seu caso, a renda da família não era suficiente para cobrir a despesa da criança com medicamento, principalmente após ter deixado o emprego quando a filha nasceu. Além disso, os pais fizeram um plano privado de saúde para ela após o nascimento e, diante disso, foi necessário que o pai desenvolvesse outras atividades para aumentar a renda.

E o pai dela pelo fato da Ester ter que ter esses cuidados, como por exemplo, nós não tínhamos plano de saúde, fizemos só pra ela... aí, vai mais o *Singulair Baby*® por exemplo, que é um medicamento caro... então assim, tava difícil de dar conta com o salário dele [aposentadoria]. Então ele começou a vender esses lanches na porta da empresa e acaba que... acaba que... fica mais ocupado né? No domingo, no fim de semana ele vende churrasquinho na pracinha... tudo isso pra aumentar a renda e conseguir cobrir as coisa pra ela né. Porque eu parei de trabalhar, né. Quer dizer que... o meu salário diminuiu na despesa e então, ele faz tudo isso pra dar conta das coisinhas dela, e eu acho muito bunitinho isso da parte dele. Muito bom pai nesse sentido, mas organizado em casa ele não é não. [Risos] / [...] igual eu te falei, não dá pra passear, essas coisa, mas... pelo menos ta mantendo as coisinhas dela. (Mãe: 9 - 20; 23).

A impossibilidade de trabalhar também parece ser o caso da Mãe 3. Apesar de nunca ter trabalhado fora, ela entende que com o nascimento de outro filho, será necessário procurar uma creche para a filha mais nova e começar a

trabalhar, para auxiliar o seu companheiro com as despesas. A família reside em um cômodo dividido em quarto e cozinha, e todos dormem em uma única cama.

Um pouquinho. É difícil... porque duas meninas... se eu pudesse eu taria ajudando meu marido e não tem como. Agora duas, agora três, vai ser mais difícil ainda. Eu vou ter que arrumar uma creche pra ela [se refere à criança] e pro neném quando nascer, pra eu ajudar ele dentro de casa. Porque pra ele sozinho vai ser difícil. Pra nós aqui é difícil mesmo. Morar num... principalmente aqui, com três crianças nessa cama? Imagina... onde que vai cabe eu, ele e elas? Então nós temo que tomar uma providência. Nós tudo dorme aqui. Porque não tem outro canto pra nós dormi... tem que ser aqui mesmo. (Mãe: 3 - 14).

O diário de campo nos fornece informações que agregam elementos que nos fazem apreender parcialmente a dimensão da vulnerabilidade social a que essa família está exposta.

[Fui acompanhada pela prima de D. que havia me encontrado no ponto de ônibus para me conduzir até sua casa]. Fomos descendo por uma rua íngreme e logo nos aproximamos de um local que ela identificou ser o caminho para a casa de D.. Era um corredor muito estreito com várias portas lado a lado que ela identificou ser o Beco J.D. O local tinha pouca luminosidade e aparentemente não havia pessoas caminhando por ele, mas era possível ouvir algumas vozes que pareciam vir de dentro das casas. Fomos descendo por vários minutos, ora no caminho havia curvas, ora escadas. Em determinado ponto, o caminho se tornou de terra e alguns capins altos por ele. Nos aproximamos de uma porta, que a jovem indicou ser a casa de D.. Entrando no local, havia um cômodo escuro que não foi possível identificar o que era e ao lado esquerdo, uma escada íngreme em formato de L. A prima de D. sinalizou que poderia subir a escada e que D. deveria estar me aguardando. Fui subindo devagar e com muita dificuldade, pois não havia apoio na escada e, quando cheguei ao topo, fui recebida por uma criança e por uma jovem grávida, que estava com outra criança no colo. A mulher colocou a criança no chão com dificuldade e retirou um banquinho que estava barrando a passagem da casa para a escada e me convidou para entrar. Ela se identificou como D. e apresentou as suas duas filhas, a Vilma e a N.. Naquele local, não havia nenhum objeto e era possível ver três portas, sendo uma ao lado esquerdo, uma à frente e outra do lado direito. D. foi caminhando rumo à porta do lado esquerdo e pediu para que eu fosse conversar com ela ali. No local, olhando pelo lado direito havia uma janela ao fundo e encostado nela e nas laterais da parede estava uma cama. Ao lado da cama havia dois banquinhos e à frente desses assentos, havia uma cômoda com uma televisão sobre ela. Ao lado esquerdo, havia um pequeno fogão e uma pia com algumas panelas. O ambiente era pouco ventilado, quente e escuro. Assentei-me no banquinho, enquanto D. e as crianças se assentaram na cama e a prima ficou aguardando próximo à porta. D. informou que morava ali naquele cômodo com seu companheiro e suas crianças e o restante da casa pertencia à sua sogra, onde também moravam outras pessoas. Ela teve que improvisar a cozinha junto ao quarto e relatou ter um banheiro do outro lado para utilizar com as crianças. Ela dorme em uma mesma

cama com seu companheiro e as crianças. (DIÁRIO DE CAMPO, 02/05/2012, p. 25).

Percebemos por meio da análise do ecomapa (FIG. 3) que a relação entre a família e a UBS é praticamente inexistente. A mãe não faz o acompanhamento da criança na unidade e somente procura o serviço em episódios agudos que a criança apresenta e, mesmos nesses momentos informa sobre a dificuldade de deslocamento até o serviço. Em seus depoimentos, ela não faz menção à visita domiciliar dos profissionais da atenção primária.

Diante das dificuldades financeiras e, sabendo do direito de seus filhos, algumas famílias relataram a tentativa de conseguir benefícios como o Benefício de Prestação Continuada (BPC) e o Passe Livre.

Na época eles falaram que a renda tem que ser dividida entre os membros da família e tem que dar menos de um salário mínimo por cada pessoa. Como nós somos quatro, deu um quarto certinho, aí o INSS, na primeira perícia não aprovou e a assistente social já mandou e me deu o papel para entrar na justiça. Aí eu entrei na justiça, e já tem um ano. Aí estamos aguardando resposta, já passou até na perícia. Mas a médica falou, as condições médicas dele é uma coisa. O que agarrou é por causa que tem essa regra. Foi isso que a assistente social explicou. Tem essa regra. A renda tem que dar menos de um quarto do salário mínimo por pessoa. Como nós somos quatro, deu um quarto certinho. Aí já é considerado rico. (Pai: 10 - 100).

É o pai dele [da criança] que me dá dinheiro. É o pai dele que me dá o dinheiro ou o meu pai. Quem tiver. Eu até tentei o BPC, né que é o salário. Só que da primeira vez, o pai dele tava trabalhando de carteira assinada. Só que chegou lá na hora de fazer o preenchimento da ficha eu pus só eu e ele, como a assistente social tinha me falado. Só que chegou lá a menina falou que não, porque ele era registrado que ele era registrado e ele teria o direito do pai. Aí incluiu o pai dele. E o pai tava empregado, recebendo bem. E aí eu não consegui. Aí ela falou assim, você pode entrar com o requerimento. Eu entrei agora. Então tá marcando pra ver se eu consigo. Só que tem que pegar uma declaração que eu não moro com o pai, que eu nunca morei e não sou casada. Tem que tirar o nome dele primeiro pra depois eu entrar com o processo de novo. E o BPC, o o... passe livre eu estou esperando chamar. Mande os papéis em outubro, mas dizem que demora de quatro a seis meses. Então não chegou carta nem nada, mas os papeis já foram enviados. Não consegui nada ainda não. (Mãe: 12 - 40).

Os familiares das crianças 10 e 12 recorreram a um dos benefícios, sem obter êxito.

A Mãe 8 relatou ter conseguido o benefício e informou que a renda proveniente do BPC, recebido pela criança, é o que mais auxilia nas suas despesas da casa, pois seu esposo não tem vínculo empregatício.

No momento seu marido faz "bico" em um bar de garçom, e o benefício BPC do Paulo é que mais os auxilia. (DIÁRIO DE CAMPO, 13/04/2012, p. 21)

A dificuldade financeira também pode se agravar em casos de a mãe assumir todos os cuidados da criança, quando o pai não se faz presente. A Mãe 7 afirma que o pai da criança não contribui financeiramente, de maneira regular, para os cuidados de seu filho.

Ah, tem uns dois meses que praticamente tem que obrigar ele [o pai da criança] a ajudar né? Dois meses né mãe, que ele não me dá né? Antigamente ele dava uma pensão, depois ele tomou o cartão. É, ele tomou o cartão, aí tem uns dois meses que ele não ta me ajudando, que assim... [...] é porque lá na empresa dele tem um cartão de alimentação. Aí é 260 por mês, aí ele me deu o cartão até o mês de janeiro o cartão tava comigo. Aí, quando foi no mês de janeiro ele pegou o cartão, então tem dois meses que ele não me dá o cartão, mais no mês de fevereiro ele me ajudou, esse mês até então ele não me ajudou ainda não. Só me deu 80 reais pra comprar fralda pra ele e pronto, não me deu mais nada. (Mãe: 7 - 45).

Estudo realizado por Silva *et al.* (2010) demonstrou que as alterações mais relevantes vivenciadas pelas famílias no contexto da condição crônica na infância foram as dificuldades financeiras para atender às demandas impostas pela criança e o acesso aos serviços de saúde. Além disso, sentimentos de medo, dúvidas, insegurança se fizeram presentes nos relatos dos familiares.

Os aspectos financeiros, um dos fatores de dificuldade, também foram relatados pelos informantes deste estudo.

Com relação ao acesso aos serviços de saúde, os resultados de certo modo reafirmaram o que Silva *et al.* (2010) expõem.

Conforme já abordado, em função dos cuidados que uma criança em condição crônica de saúde demanda, a família necessita de auxílio. A disponibilidade de uma rede social acessível, recursos materiais, e de fontes de apoio foram apontados pelos entrevistados como importantes. Por essa razão, qualquer dificuldade relacionada a essas questões pode representar um desafio para a família.

Com relação à rede social, no âmbito dos serviços de saúde e das instituições de educação, percebemos uma busca da mãe por profissionais e por atividades que possam favorecer no desenvolvimento de seu filho.

A Mãe 1, em função das orientações passadas pela fonoaudióloga, buscou uma escola para que sua filha pudesse frequentar, mas não foi possível devido ao número de vagas já ter sido preenchido, previamente, por meio de um sorteio realizado na instituição.

Pelo fato de eu não ter conseguido pôr ela na escola esse ano, eu vou pôr ela ano que vem e ela já vai tar com três aninhos, né. Então, se eu tivesse colocado esse ano, igual a fono falou comigo, ela teria um desenvolvimento melhor... porque ela taria convivendo com crianças da idade dela. Mas eu não consegui na escola, e as outras escolinhas públicas, só tem com três anos né? / Porque é assim... é um sorteio. Eu fui no sorteio, eu tinha feito a inscrição dela e pelo fato dela ter nascido prematura, eu corri atrás na regional... com papel e declaração de médico, mas eles falaram só se ela tiver assim... se ela fosse uma criança especial, se ela tivesse algum problema, que aí eu poderia correr atrás pro... como que fala? Porque aí entraria o pessoal do conselho tutelar pra ver se conseguia a vaga pra essa criança. Porque pra ela, ou seja, não ia adiantar. Eu falei: não... ela não tem esse problema, mas pelo fato dela ter nascido prematura... eu tenho relatório da fono dela, tenho tudo. Ela falou assim: mas mesmo assim, não tem jeito. As escolas estão todas lotadas mesmo. (Mãe: 1 – 5.1; 6).

Verificamos que a mãe tem conhecimento dos benefícios que a convivência com outras crianças pode trazer à sua filha e, por essa razão, continua na busca por uma vaga na instituição para o próximo ano.

A Mãe 12 também parece ter encontrado dificuldades no que diz respeito ao atendimento da criança em um serviço de reabilitação. Ela denuncia a demora entre a inscrição feita e o início do atendimento pela instituição. Além disso, relata o que ocorreu com a filha de uma amiga: ao aguardar a vaga, acabou falecendo. A mãe deixa explícito o movimento feito por ela na busca de atendimento para suprir as necessidades do filho.

Igual, tem um lugar na ecoterapia que eles falaram que é bom fazer. Faz a inscrição e só começa a chamar daqui a uns cinco, seis anos que começa a chamar a criança. Faz a inscrição agora e acaba nem aproveitando. Igual, teve uma colega minha que fez a inscrição e o filho dela acabou falecendo. Fez a inscrição e acaba nem... né de tanto que demora. É uma coisa que agente faz inscrição e a necessidade é tão grande pra demorar assim. Aí agente corre ali, corre aqui para ver onde consegue primeiro e sempre que conseguir uma coisa a mais é bom,

porque tem lugar que você vai uma vez por mês que dirá a cada dois meses e acaba não fazendo tratamento. (Mãe: 12 - 43).

A dificuldade no que diz respeito à realização de exames também foi apresentada por algumas mães.

No caso da Mãe 6, também houve dificuldades que envolveram o acesso ao atendimento. Em seu depoimento, ela afirma não ter conseguido autorização para seu filho realizar uma tomografia solicitada pelo médico. A negativa ocorreu tanto por parte do serviço público quanto do privado.

O neurológico, a tomografia, é que eu não consegui fazer nem pelo plano, e o médico disse, você procura o postinho ou você tenta no Hospital B da próxima vez que você for. Ou então, paga particular. Só que particular, é bem puxado. [...] Igual, semana passada o neuro falou que ele não tá precisando fazer, mas espera até o plano tentar cobrir, que é em agosto. Vou esperar pelo plano. Parece que lá tem. Ela ficou de tentar olhar lá, se consegue. Porque já tem quase um ano que ele não faz tomografia. (Mãe: 6 - 109).

Outra mãe também relata não ter conseguido uma ressonância pelo seu plano de saúde privado. Ela acabou decidindo arcar com a despesa do exame e acionou a Agência Nacional de Saúde (ANS), na tentativa de resolver o problema.

Igual, eu tava brigando com o convênio, porque o convênio não cobriu a ressonância dele. A ressonância custou 1.100 reais. Aí eu liguei pra ANS e falei, eu vou fazer a ressonância nele, e depois vou querer que o convênio me ressarci o dinheiro. Mas aí ele falaram assim: você tem condição? Eu falei: condição eu não tenho não, mas eu arrumo dinheiro emprestado, eu vendo a roupa do meu corpo, e faço o que for melhor pro meu filho fazer. Aí, ela falou assim: não tem como a ANS obrigar o convênio a pagar o dinheiro, mas tem a justiça pra isso. Então a gente tá nessa luta aí, pra ver se eles devolvem o dinheiro. Mas o que a gente pode fazer prá... a gente faz. (Mãe: 2 - 10).

Também foi abordada por uma das mães, a dificuldade encontrada por ela no que diz respeito ao atendimento em uma Unidade de Pronto Atendimento (UPA). Sua filha apresentou um quadro de febre e vômito e, ao recorrer à unidade, não havia médico pediatra disponível para realizar o atendimento.

Porque assim... na semana passada, ela deu crise de bronquite de novo, entendeu? Então assim, eu não tenho como pagar um plano de saúde pra ela... eu procurei atendimento na UPA A e não consegui porque não tinha pediatra, e ela só piorando. Eu fui na UPA... não tinha pediatra para a cor da gravidade dela. O médico aqui do posto falou assim: uai, eles acham que verde pra uma criança... porque o verde, assim, não tá tão grave. Ele acha que uma criança vomitando, com

febre, não tá... não precisa de atendimento? Igual, no caso dela, ela já tava dando, ela já tava com o pulmão infeccionado. (Mãe: 1 -8.1).

Percebemos pelo relato da mãe, a ideia de que, no seu ponto de vista, caso a criança tivesse plano de saúde, provavelmente não passaria por essa situação.

A esse respeito, estudo realizado com familiares de crianças portadoras de adrenoleucodistrofia evidenciou que a família tinha imagem negativa do serviço público de saúde em função da demora no atendimento de suas necessidades, à maneira como as práticas são ofertadas e da divergência entre condutas de diversos profissionais. Além disso, mesmo a família utilizando o plano de saúde privado, ela não obteve a resolutividade em sua demanda. Ainda, fica explícita a busca das famílias por um direito constitucional que já deveria ser garantido: o direito à saúde (NEPOMUCENO *et al.*, 2012).

Situação semelhante ocorreu com algumas famílias de nosso estudo. Os relatos das mães 1 e 2 dão conta das barreiras encontradas no acesso aos serviços públicos de saúde no que diz respeito às necessidades de seus filhos. Com as mães 2 e 6, não ocorreu de modo diferente, mesmo as duas crianças tendo o plano privado de saúde. A Mãe 6, ainda, parece entender que caso a criança pudesse ter acesso a um serviço privado o atendimento recebido seria diferenciado do setor público.

Ainda no que diz respeito ao acesso dessas famílias aos serviços de saúde, estudo desenvolvido por Vieira e Mello (2009), que objetivou descrever o cuidado ao recém-nascido baixo peso e pré-temo egresso da UTIN, revelou a presença de barreiras de acesso aos serviços de saúde da atenção básica e especializada, um vínculo frágil e uma vulnerabilidade institucional desses serviços, comprometendo o seguimento da criança.

Percebemos que no tocante aos serviços de saúde, a demora para o atendimento e a dificuldade na realização dos exames sinalizam a importância de uma discussão acerca do acesso aos serviços de saúde.

Lopes *et al.* (2011) apontam a relação existente entre a acessibilidade e a visibilidade da criança em condição crônica. Entender o acesso na perspectiva de produção de serviços, bem como no atendimento às necessidades dos indivíduos, impõe a necessidade de se reconhecer as especificidades de cuidado que essas crianças demandam para oferecer um serviço de modo a atendê-las. Segundo as

estudiosas, em se tratando de crianças, a mãe é considerada a responsável por informar as necessidades do filho. Porém, para isso, o conhecimento construído juntamente com os profissionais de saúde é essencial. Além disso, esse conhecimento construído pela mãe por meio do contato com os profissionais e da interação com seu filho faz com que ela desempenhe um papel de agente para garantir o que o filho precisa.

Verificamos que os familiares, ao comentarem acerca dos desafios e das estratégias de enfrentamento utilizadas por eles no contexto do cuidado, acabaram novamente explicitando sentimentos que permeiam a experiência, como na categoria 2. Porém, nesse momento, os sentimentos que emergiam estavam relacionados à experiência de cuidar da criança.

Os sentimentos como medo, choque, revolta, desespero não foram mencionados pelos familiares como anteriormente. Agora, alguns dos sentimentos apresentados foram a satisfação e superação (mães 1, 8 e 9 e avós 5 e 12) e o amor (Mãe 2 e Avó 5). Outros consideram a impossibilidade de explicar o sentimento devido à sua intensidade. (Mãe 5 e Avó 7).

Nossa, é amor demais que essa criança tem. [...] eu acho que a palavra de sentimento que a gente tem é isso mesmo, é amor mesmo. A gente ama demais mesmo. (Mãe: 2 - 24).

Ah, eu to amando a experiência. [de cuidar da criança] Eu to curtindo muito ela, né? E vê por tudo que ela passou... veio uma criança muito ativa, muito esperta. Então, isso pra mim tá sendo ótimo, essa experiência com ela. (Avó: 5 - 18).

Ela é muito boa. [sentimento a partir da experiência de cuidar da criança] É difícil... não achei que eu fosse dar conta de cuidar dela. (Mãe: 1 - 26).

Há, me sinto ótima... a sensação de tá dando conta é muito boa. A sensação de dar conta é muito boa, é ótima. (Mãe: 9 - 13).

Ai gente... tem hora que eu nem sei. [sentimento a partir da experiência de cuidar da criança] Tem hora que eu fico cansada... mas ao mesmo tempo eu fico imaginando... eu tinha tanto medo antes de ter filho. [...] Meu maior medo, quando eu não tinha filho, era quando eu entrava no ônibus e via aquelas mulher carregando criança e bolsa... como é que elas conseguem ficar saindo desse jeito assim. Com criança, com bolsa... e eu ficava assim: gente, como é que elas consegue. Eu pensava ainda bem que é uma vez por mês, e olhe lá. Aí, quando vem e acontece comigo, aí eu fico me vendo. Duas, três vezes na semana, saindo com ele, de bolsa, com ele, e fico imaginando. Como é que a gente consegue? E era o meu maior medo. Eu imaginava ônibus freiando, e começa, segura... sempre isso. Mas eu, sinceramente, tem

hora que eu nem sei como é que eu me sinto. Mas eu sinto que eu tô dando conta. Acho que é o mais importante. Porque eu não me imaginaria dando conta de cuidar de uma criança assim... precisando de tanta coisa. (Mãe: 8 - 26).

Nesse contexto, em virtude desses sentimentos, parece-nos que algumas famílias podem estar no quinto estágio de reação emocional proposto por Klaus & Kennell (1992) denominado *reorganização*, uma vez que os sentimentos de choque, descrença e tristeza, presentes nos outros estágios, não foram mencionados. Tal fato pode indicar que a família já está controlando a condição da criança com mais segurança e de modo mais efetivo.

Para Althoff *et al.* (2005), os sentimentos dos familiares envolvidos no cuidado à criança em condição crônica tendem a evoluir de modo positivo com esperança e confiança, mas são obtidos com o auxílio da rede social e das fontes de apoio, destacando a atuação do profissional de saúde.

Em outro caso, o Pai 11 afirma que pelo fato de a criança ser seu filho, gosta de cuidar dele e atribui a experiência como boa e ruim ao mesmo tempo. Cuidar do filho impede que o pai trabalhe e proporcione à criança os recursos de que precisa.

É, assim... eu gosto, porque é meu filho, e a gente tem que... as responsabilidades... mas, eu pra mim, eu queria ficar mais a trabalho, porque é mais fácil de você dá as coisa pra ele. [sentimento a partir da experiência de cuidar] / E... pra mim é bom... porque... quer dizer, pra mim é bom e ruim ao mesmo tempo, [sentimento a partir da experiência de cuidar] porque eu quero trabalhar e não posso por causa dele. Eu tive que sair do emprego por causa dele, que a mãe dele não tem paciência com isso, né? Aí eu fico mais com a responsabilidade dele mesmo. (Pai: 11 – 16; 18).

Diante desse relato, ficou evidente a contradição vivenciada pelo pai advinda da necessidade da presença constante junto à criança, levando a uma impossibilidade de trabalhar fora para viabilizar recursos para seu filho, para o pai, é como se não estivesse cuidando.

A família 6 expressou sentimentos um pouco diferentes de outros entrevistados. A mãe afirma que a criança é um “presente de Deus” e se sente uma pessoa especial e privilegiada por ter sido escolhida por Ele para cuidar do filho. E acrescenta que a criança precisava nascer por um propósito divino e, ela foi a pessoa escolhida, a quem Deus confiou a criança.

Sabe como eu me senti? [a partir da experiência de cuidar da criança] Deus precisava enviar ele ao mundo e precisava de uma pessoa em quem ele pudesse confiar, pra poder cuidar do José pra ele e eu senti assim... ele olhou pra mim e disse: você serve. Você vai fazer bem a ele. Então eu acho que eu fui escolhida pra cuidar dele. Ele é uma pessoa que Deus quis por no mundo e Deus com certeza tem um projeto pra vida dele, tem um propósito, porque Deus não faz nada assim, sem propósito. Eu creio muito assim... em Deus, na palavra, eu leio a bíblia. Então, assim... Deus precisava enviar ele pra esse mundo. Ele tinha que vim, por um propósito de Deus, e precisava de alguém que Deus confiava pra cuidar dele. Então assim, eu sou essa pessoa. Eu me sinto especial. Porque assim, eu acho que o C., [o primeiro filho] foi um desejo do meu coração, o desejo que toda mulher tem de ser mãe. Então eu fiquei satisfeita. / Mas eu falo mesmo, eu me sinto uma pessoa privilegiada. (Mãe: 10 – 42; 99).

Para essa mãe, o cuidado trouxe ainda um sentido de conquista, de realização pessoal, que não é encontrada por ela nas condições materiais, como no caso de outras pessoas.

Eu acho que é de acordo com... tem pessoas que tem ambições diferentes... a gente não tem essa ambição não. Tem gente muito materialista. Essa coisa de ambição. Conquistar um emprego novo, dinheiro. A gente não. Pra nós, isso aqui é uma conquista. É uma realização pessoal. / Igual eu to te falando. A nossa realização está nisso. [cuidar dos filhos] A gente não tem outras ambições. (Mãe: 10 – 49; 59).

Entendemos que no dizer dos pais, eles se sentem úteis em poder cuidar de filho, para eles, significa agradar a Deus e cumprir uma missão.

Essa maneira dos pais compreenderem a situação que estão vivenciando com o filho, que é portador de Síndrome de Down, pode estar relacionada à crença religiosa que possuem. A religiosidade é um pilar importante na rede social dessa família.

Percebemos que alguns familiares também se apoiavam na religiosidade para enfrentar os desafios que o cuidado da criança impunha, como uma possibilidade de suporte. Inclusive as instituições religiosas foram apontadas nos ecomapas de algumas famílias (FIG. 4, 5, 7, 10).

Nada é por acaso não. Deus faz as coisas certas. / O negócio é não ter stress. Se reclamação ajudasse alguma coisa... Toda hora eu peço pra Deus me dar saúde... pra eu poder empurrar o barco. (Pai: 10 - 43).

E hoje, tá aí, forte graças a Deus. Mas assim, ainda... lógico, com uns probleminhas que tem, que sempre tem. E tem que correr atrás mesmo e pegar com Deus pra dar certo. (Mãe: 1 - 16).

A partir das análises, percebemos que apesar da baixa frequência das instituições religiosas nos ecomapas, a religiosidade se fez presente em todos os momentos vivenciados pelas famílias, desde o parto e o nascimento da criança, passando pelo momento em que os familiares tomaram conhecimento da condição da criança, de sua permanência no hospital, até a ida para casa.

A esse respeito, Bousso *et al.* (2011) afirmam que a religiosidade é um importante aspecto no contexto do adoecimento e, por essa razão, não deve ser negligenciada pelos profissionais de saúde que assistem a família. As crenças religiosas e a religiosidade são consideradas instrumentos de explicação, que proporcionam à família a possibilidade de dar sentido à experiência vivenciada por ela como, por exemplo, o adoecimento de um de seus membros. Dar significado ao vivido pode favorecer a transcendência da experiência.

Tal fato parece ter sido o que ocorreu com os pais de 10, que apesar de a criança apresentar a síndrome, consideram o filho como um “presente de Deus” e cuidar dele significa que estão agradando àquele que o enviou: Deus.

Ainda de acordo com as teóricas, o enfrentamento da família diante de situações difíceis é favorecido quando se busca a religiosidade, uma vez que ela se mostra como uma fonte de renovação de energias dos indivíduos para que eles se movam para um estado de adaptação e ajustamento à doença e apreendam a lidar com a realidade.

A respeito da atuação da enfermagem nesse contexto, Nascimento *et al.* (2010) apontam que sendo a religiosidade importante para enfrentamento da condição crônica da criança, por ser uma fonte de conforto e de esperança, o enfermeiro deve conhecer as crenças dos indivíduos, a fim de estimular mecanismos de enfrentamento e promover a saúde da família.

Entendemos que de certo modo o sentimento envolvido no cuidado dessas crianças vai ao encontro da ideia apresentada por Falkenbach *et al.* (2008, p. 2072), quando afirmam que a interação entre os pais e os filhos proporcionada pelo cuidado envolve crescimento, amadurecimento e transformação em ambos. E, apesar das dificuldades que podem permear o cuidado à criança com deficiência, o autor considera a experiência enriquecedora, pois a cura pode representar deixar

algo que é idealizado e aceitar a vida como ela se apresenta, mas sempre buscando novas possibilidades de avanço.

Ainda, conforme aborda Rehm e Bradley (2005) alguns familiares diante dos desafios impostos pelo cuidado à criança e da necessidade de trilhar modos de vida diferentes de outras famílias, entendem que é possível fazer levar a vida e fazê-la valer a pena mesmo que não seja considerada como normal pelos padrões preestabelecidos.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

O estudo buscou apreender a organização da família para o cuidado à criança em condição crônica egressa da UTIN, na perspectiva de seus membros. Isso foi possível devido ao fato das famílias se mostrarem receptivas e dispostas a fazerem parte deste estudo. A metade das famílias participantes apresentou mais de um componente para participar da pesquisa. Tal fato demonstra envolvimento por parte deles. Para nós, isso foi fundamental, pois era necessário ouvirmos o maior número possível de envolvidos no cuidado à criança. A aproximação ocorrida com essas famílias possibilitou-nos compreender as implicações na dinâmica familiar e os desafios impostos pela condição a eles, bem como algumas contradições presentes no dia a dia do cuidado às crianças.

A partir dos discursos, traçamos a caracterização da família: grupo formado pelos pais e pelos filhos, mas também constituído por outras pessoas, podendo ou não apresentar laços consanguíneos, porém há ligações afetivas e de responsabilidade.

A gestação foi um momento permeado de expectativas e verificamos que as mães das crianças se mostraram cuidadosas durante esse período. Em alguns casos, houve o relato de dificuldades no que diz respeito ao acesso ao pré-natal. A possibilidade do nascimento de uma criança com alguma alteração no quadro de saúde pareceu não ser uma situação imaginada pelos familiares e diante da constatação de que o recém-nascido não era conforme a idealização da família, os sentimentos que foram descritos pelos informantes vão desde surpresa, passando por revolta e também medo. Muitas famílias estabeleceram relação entre a condição da criança, hoje, e a maneira como o parto se deu. Ainda, percebemos o conceito de normal e anormal no entender dos familiares.

A permanência no hospital para muitas mães não foi um momento fácil, principalmente nos dias em que a criança esteve na UTIN. A distância entre a mãe e o filho, ocasionada por esse ambiente e a necessidade de aparatos tecnológicos para assistir o filho, foram fatos que deixaram as mães tensas e por vezes tristes. Essas assertivas sinalizam a importância da atuação dos profissionais estimulando e favorecendo o contato entre a mãe e o filho.

Apesar do desejo de retomar à vida normal e voltar para a casa com o filho, o momento que antecedeu à saída da criança do hospital deixou algumas

mães inseguras, em razão do medo e da preocupação com o fato de não conseguirem suprir as demandas de cuidados do filho. Diante disso, ficou novamente explícita a importância da atuação dos profissionais no preparo da família para essa nova fase, visto que essa transição representa um momento crítico para aqueles que a vivenciam. Período de maior desgaste, de centralidade dos cuidados da mãe e de uma maior organização. Tal fato sinaliza a necessidade dos familiares participarem intensamente do cuidado, antes da alta hospitalar, para que estejam aptos a desenvolvê-lo sem que se crie dependência da figura materna.

Além disso, a família deve sentir-se acolhida e compreender que a saída do hospital não significa uma falta de referência para o cuidado. Nesse sentido, os profissionais devem auxiliá-la para a adequação desse cuidado, antes realizado no ambiente hospitalar e, agora, no domicílio.

Hoje, mesmo diante das dificuldades enfrentadas após a chegada da criança em casa, os familiares se sentem satisfeitos por acreditarem que estão “dando conta” do cuidado. Esses cuidados dizem respeito à alimentação, à necessidade de estimular a criança, proporcionar-lhe liberdade e à necessidade de estarem atentos às ações dela. Ainda foram mencionados cuidados voltados à administração de medicamentos e ao acompanhamento em serviços de saúde. Fica explícito que muitas vezes o cuidado, hoje, apresenta pontos convergentes se comparado ao cuidado inicial.

As preocupações que as mães têm com os filhos que apresentam condição crônica parecem não diferir das de outras mães. Porém, elas são mais intensas de acordo com a condição da criança. Por essa razão, as preocupações maternas precisam ser compreendidas no contexto da condição. Isso porque, a condição é contínua e a vida segue impondo diferentes demandas de acordo com o crescimento e o desenvolvimento da criança.

Ao assumir os cuidados no domicílio, o modo de vida desses indivíduos foi alterado em muitos aspectos: no possível abandono do emprego, na forma de organização estabelecida entre as tarefas da casa e nos cuidados demandados, nos horários da família, nos momentos de lazer, entre outros. Percebemos que os familiares, destacando as avós, assumem os cuidados com os pais das crianças, principalmente nos casos em que a mulher não recebe auxílio do pai da criança. O suporte dos familiares se materializa por meio da divisão de tarefas domésticas e cuidados com a criança, dos recursos materiais e do suporte afetivo.

Apesar desse envolvimento da família, papel de cuidadora é delegado às mães e às avós das crianças. O impacto na rotina pareceu ser mais intenso na vida das mães, que em alguns casos, tiveram de deixar seus empregos e tornarem-se as cuidadoras principais das crianças.

Diante das alterações que foram evidenciadas, os familiares apresentaram estratégias para realizar o cuidado e manter, de alguma maneira, outras atividades que fazem parte da rotina. Alguns desafios para realizar esse cuidado também foram revelados, mas apesar disso, os familiares relataram aspectos positivos da experiência. A presença marcante da religiosidade, como suporte em todos os momentos vivenciados pela família, mereceu destaque.

Para viabilizar esse cuidado, percebemos a presença constante de fontes de apoio social, representadas por esses familiares, amigos, vizinhos e pessoas que convivem com a mesma situação. Como rede social, as famílias destacaram os serviços de saúde públicos e privados e, em algumas situações as instituições religiosas. As interações sociais que acontecem entre as famílias, a rede e as fontes de apoio, estão relacionadas à maneira como seus membros se estruturam. Além disso, pareceu-nos que os familiares sempre buscavam ampliar essa rede de modo a viabilizar mais recursos às crianças. Tais constatações foram percebidas por intermédio do genograma e do ecomapa, que permitiram apreender os indicadores de como as famílias têm se organizado.

A construção desses instrumentos consistiu em um momento significativo para nós, uma vez que foi necessário aprender e discutir várias vezes sobre formas de melhor elaborá-los, uma vez que nem sempre encontrávamos respostas em outros estudos que também se apropriaram dessa forma de representação da família.

Consideramos necessário abordar que as informações relativas aos serviços de saúde foram percebidas durante os questionamentos feitos para construção do ecomapa. Algumas famílias destacaram as contribuições trazidas pelos serviços para o enfrentamento da condição, mas também apontaram dificuldades relacionadas ao acesso e ao atendimento recebido. Foram destacados os profissionais, médico, fisioterapeuta e terapeuta ocupacional. O enfermeiro foi mencionado em poucos momentos, nos discursos dos familiares, como aquele que auxilia a família na marcação de consultas médicas e viabiliza o atendimento quando o médico não se encontra na unidade.

Esses instrumentos devem ser utilizados pelo enfermeiro para se conhecer a família e para identificar as dificuldades e as facilidades encontradas por ela para o cuidado. Ainda, consiste em uma maneira de auxiliar a família no fortalecimento das relações entre ela e a rede.

Se os dados da pesquisa evidenciam dificuldades no acesso a esses serviços e no modo como os atendimentos ocorrem, isso impõe reflexão sobre a necessidade de avanço dos serviços de saúde para garantir a continuidade do cuidado à criança bem como uma atenção voltada à sua família. Além disso, é importante fortalecer e ampliar a rede, especialmente dos setores diferentes da saúde.

A família parece não ser alvo de cuidado desses profissionais e, as intervenções voltadas a essas crianças, estão pautadas nos aspectos biológicos. Por essa razão, faz-se necessário uma abordagem a essa família, que também necessita de cuidado, procurando identificar suas necessidades e pensando na integralidade da atenção à saúde. Conhecer a família pode contribuir para dar visibilidade a ela e às crianças, favorecendo o atendimento de suas necessidades. Nesse sentido, é importante repensar o modelo assistencial que tem orientado o cuidado a essas crianças e suas famílias, bem como a formação do profissional de saúde nesse contexto.

Esse estudo foi apenas um recorte desse contexto e consideramos essencial aprofundar o conhecimento no que diz respeito a essas famílias, pois são elas que, de certo modo, viabilizam o cuidado e, para isso, enfrentam diversas dificuldades. Por essa razão, é importante enxergá-las como sujeitos desse processo e estimular práticas voltadas para o seu cuidado, promovendo maior visibilidade desse grupo de pessoas e contribuindo para a continuidade do cuidado à criança em condição crônica de saúde.

REFERÊNCIAS

- ALMEIDA, J.A.G de; NOVAK, F.R. A Amamentação: um híbrido natureza-cultura. *Jornal de Pediatria*, Rio de Janeiro, v.80, n.5 (Supl), p. 119-125. 2004.
- ALTHOFF, C.R.; RENCK, L.I.; SAKAE, S.V.S.S. Famílias de crianças que necessitam de cuidados especiais: o impacto sobre a vida familiar. *Fam. Saúde Desenv.*, Curitiba, v.7, n.3, p.221-229, set./dez. 2005.
- ÂNGELO, M. Abrir-se para a família: superando desafios. *Fam. Saúde Desenv.*, Curitiba, v.1, n.1/2, p. 7-14, 1999.
- ARAÚJO, L.F.S.; BELLATO, R.; HILLER, M. Itinerários terapêuticos da famílias e redes para o cuidado na condição crônica: algumas experiências. IN: PINHEIRO R, MARTINS PH (org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro. UERJ: ABRASCO, 2009. 203-214.
- ARAÚJO, Y.B.; COLLET, N.; MOURA, F.M. *et al.* Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto Contexto Enfermagem*, Florianópolis, v. 18, n. 3, p. 498-505, 2009.
- ARAÚJO, B.B.M.de; RODRIGUES, B.M.R.D.; RODRIGUES, E.da .C. O diálogo entre equipe de saúde e mães de bebês prematuros: uma análise Freiriana. *Rev. enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, v.16, n.2, p. 180-186, 2008.
- ARAÚJO, B.B.M. de; RODRIGUES, B.M.R.D. Vivências e perspectivas maternas na internação do filho prematuro em unidade de tratamento intensivo neonatal. *Rev Esc Enferm USP*, Ribeirão Preto, v.44, n. 4, p. 865-872, 2010.
- AYRES, J.R. Humanização da assistência hospitalar e o cuidado como categoria reconstrutiva. *Ciência e Saúde Coletiva*. v.9, n.1, p. 15-17, 2004.
- BARDIN, L. *Análise de conteúdo*. São Paulo: Editora 70, 2008.
- BADINTER, E. *Um Amor conquistado: o mito do amor materno*. Elisabeth Badinter; tradução de Waltensir Dutra. Rio de Janeiro: Nova Fronteira, 1985.
- BEATON, D.E.; BOMBARDIER, C; GUILLEMIN, F. *et al.* Guidelines for the process of cross-cultural adaption of self- report measures. *Spine*, v.25, n.24, 3186-3191, 2000.
- BELLATO, R.; ARAÚJO, L.F.S.; FARIA, A.P.S. *et al.* Itinerários terapêuticos da famílias e redes para o cuidado na condição crônica: alguns pressupostos. IN: PINHEIRO R, MARTINS PH (org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro. UERJ: ABRASCO, 2011. 187-194.
- BELLOTTI, M.C. *Avaliação do crescimento de recém-nascido de risco egressos de UTIs neonatais: um estudo prospectivo e multicêntrico*. [Dissertação] - Instituto Fernandes Figueira/FIOCRUZ, [Rio de Janeiro]. 2002.

BIALOSKURSKI, M.M.; COX C.L.; WIGGINS R.D. The relationship between maternal needs and priorities in a neonatal intensive care environment. *J. Adv. Nurs.* Oxford, v. 37, n. 1, p. 62-69, 2002.

BOUSSO, R.S.; ÂNGELO, M. A enfermagem e o cuidado na saúde da família. In: Ministério da Saúde (BR). Instituto para o Desenvolvimento da Saúde. Universidade de São Paulo. *Manual de Enfermagem*. São Paulo: IDS; 2001a, p. 18-22.

BOUSSO, R.S.; ÂNGELO, M. Buscando preservar a integridade da unidade familiar: a família vivendo a experiência de ter um filho na UTI. *Rev Esc Enf USP*, v. 35, n. 2, p. 172-9, jun. 2001b.

BOUSSO, R.S.; POLES, K.; SERAFIM, T. de S. *et al.* Crenças religiosas, doença e morte: perspectiva da família na experiência de doença. *Rev Esc Enferm USP*, v.45, n.2, 397-403, 2011.

BOWERS, B.B. Mothers' Experiences of Labor Support: Exploration of Qualitative Research. *JOGNN*, v31, p.742–752, 2002.

BRAGA, P.P. *Cuidado, trabalho e diálogo: as interações na construção da integralidade do cuidado ao recém-nascido internado em UTI*. 2006. 104p. Dissertação (Mestrado em Enfermagem) – Escola de Enfermagem, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte, 2006.

BRASIL. Conselho Nacional de Saúde. *Resolução 196/96*. Estabelece diretrizes e normas regulamentadoras de pesquisa envolvendo seres humanos. Brasília: Conselho Nacional de Saúde, 1996.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Parto, aborto e puerpério: assistência humanizada à mulher*. Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2001. 199 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Atenção Básica. *Hipertensão arterial sistêmica para o Sistema Único de Saúde / Ministério da Saúde*, Secretaria de Atenção à Saúde, Departamento de Atenção Básica. – Brasília : Ministério da Saúde, 2006. 58 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. *Gestação de alto risco: manual técnico*. 5. ed., Brasília: Editora do Ministério da Saúde, 2010. 302 p.

BRASIL. Ministério da Saúde. Secretaria de Atenção à Saúde. Departamento de Ações Programáticas e Estratégicas. Cuidados com o recém-nascido pré-termo. In: BRASIL. *Atenção à saúde do recém-nascido: guia para os profissionais de saúde*. Brasília: Ministério da Saúde, 2011.

CABRAL, I.E. *et al.* A criança egressa da terapia intensiva na luta pela sobrevivência. *Rev. Brasileira de Enfermagem*, Brasília, v. 57, n.1, p. 35-39, 2004.

CALDERON, I. de M.P.; CECATTI, J.G.; VEGA, C.E.P.. Intervenções benéficas no pré-natal para prevenção da mortalidade materna. *Rev. Bras. Ginecol. Obstet.*, Rio de Janeiro, v. 28, n. 5, p. 310-315. May, 2006 .

CAMAROTTI, M. do C. *O bebê na unidade de terapia intensiva neonatal: dor e psiquismo precoce*. IN: LAZNIK, C.; COHEN, D. (org.). *O bebê e seus intérpretes: clínica e pesquisa*. Tradução de Erika Parlato-Oliveira, Roberta Ecleide O. Gomes-Kelly, Gabriela Araújo, Sirley Alves da Silva Carvalho. São Paulo: Instituto Language, 2011. p. 129-136.

CANGUILHEM, Georges. *O normal e o patológico* 7. ed. Rio de Janeiro: Forense Universitária, 2011.

CARRARO, T.E.; KNOBEL, R.; RADUNZ, V. *et al.* Cuidado e conforto durante o trabalho de parto e parto: na busca pela opinião das mulheres. *Texto contexto - enferm.*, Florianópolis, v. 15, n. spe, p. 97-104, 2006 .

CARVALHO, M.; GOMES, M.A.S.M. A mortalidade do prematuro extremo em nosso meio: realidade e desafios. *J. Pediatr*, suplemento v. 81, n. 1, 111-117, 2005.

CARVALHO, L.C. de; FEUER, L.C.M.; MERHY, E.E.. Disputas em torno a los planes de cuidado em la internación domiciliar: una reflexión necesaria. *Salud Colectiva*, v.3, n.3, 259-269, 2007.

CARVALHO, L.C. de. A disputa de planos de cuidado na atenção domiciliar. [Dissertação]. Faculdade de Medicina, Universidade Federal do Rio de Janeiro, Rio de Janeiro, 2009.

CASTIEL, L.D.; VASCONCELLOS-SILVA, P.R. The interface He@lth/Internet: perspectives and challenges. *Interface - Comunic, Saúde, Educ*, v.7, n.13, p.47-64, 2003.

COHEN, D.; VIAUX-SAVEYON, S.; ROSENBLUM, O. *et al.* Acompanhamento ecográfico pré-natal de gravidez com suspeitas de má-formações: estudo do impacto sobre as representações maternas. IN: LAZNIK, C.; COHEN, D. (org.). *O bebê e seus intérpretes: clínica e pesquisa*. Tradução de Erika Parlato-Oliveira, Roberta Ecleide O. Gomes-Kelly, Gabriela Araújo, Sirley Alves da Silva Carvalho. São Paulo: Instituto Language, 2011. p.35-44.

COSTA, A.L.R.C.; FIGUEIREDO, D.L.B.; MEDEIROS, L.H.L. *et al.* O percurso na construção dos itinerários terapêuticos de famílias e redes para o cuidado. IN: PINHEIRO R, MARTINS PH (org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro. UERJ: ABRASCO, 2011. 195-202.

COSTA, R.; FIGUEIREDO, B.; PACHECO A. Parto: expectativas, experiências, dor e satisfação. *Psicologia, saúde & doenças*, v.4, n. 1, p. 47-67, 2003.

DAMIÃO, E.B.C.; ÂNGELO, M. A experiência da família ao conviver com a doença crônica da criança. *Rev Esc Enf USP*, v.35, n.1, 66-71, Mar. 2001.

DATASUS [Internet]. Brasília: Ministério da Saúde (BR). Departamento de Informática do SUS – DATASUS. Available from: <http://tabnet.datasus.gov.br/cgi/idb2011/c01b.htm>

DENHAM, S.A. Relationships between family ritual, family routines and health. *J. Fam Nursing*. v.9, n.3, p. 305-330, 2003.

DOMINGUES, R.M.S.M.; SANTOS, E.M. dos; LEAL, M. do C. Aspectos da satisfação das mulheres com a assistência ao parto: contribuição para o debate. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.20 (Sup 1), p. 52-62, 2004.

DUARTE, E.D. *O cuidado ao recém-nascido na perspectiva da integralidade: saberes e práticas no cotidiano da UTIN*. [Tese] - Faculdade de Medicina, Universidade Federal de Minas Gerais, Belo Horizonte. 2007.

DUARTE, E.D.; SENA, R.R. de; XAVIER, C.C. Processo de trabalho na Unidade de Terapia Intensiva Neonatal: construção de uma atenção orientada pela integralidade. *Rev. esc. enferm. USP*, São Paulo, v.43, n.3, Sept. 2009.

DUARTE, E.D.; SENA, R.R.; TAVARES, T.S. Práticas cuidadoras que favorecem a integralidade do cuidado ao recém-nascidos de alto risco: revisão sistemática. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, v. 57, n. 3, 2010.

DUARTE, E.D.; SENA, R.R.; XAVIER, C.C. A vivência de pais e profissionais na unidade de terapia intensiva neonatal. *Ciencia y Enfermerla*, v. XVII, n.2, p. 77-86, 2011.

FALKENBACH, A.P.; DREXSLER, G; WERLER, V. A relação mãe/criança com deficiência: sentimentos e experiências. *Ciênc. saúde coletiva*, Rio de Janeiro, 2008.

FISHER, J.; ASTBURY, J. & SMITH, A. Adverse psychological impact of operative obstetric interventions: A prospective longitudinal study. *Australian and New Zealand Journal of Psychiatry*, v.31, p.728-738, 1997.

FLECK, A. *O bebê imaginário e o bebê real no contexto da prematuridade*. [Dissertação] – Instituto de Psicologia, Universidade Federal do Rio Grande do Sul, Porto Alegre. 2011.

FLICK, U. *Uma introdução à pesquisa qualitativa*. 2.ed. Porto Alegre, RS: Bookman, 2004. 312p.

FONTANELLA, B.J.B.; RICAS, J.; TURATO, E.R. Amostragem por saturação em pesquisas qualitativas em saúde. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.24, n.1, 17-27, Jan. 2008.

FREITAS, P.F.; DRACHLER, M.L.; LEITE, J.C.C. *et al.* Desigualdade social nas taxas de cesariana em primíparas no Rio Grande do Sul. *Rev Saúde Pública* v. 39, p. 761-767, 2005.

FREIRE, P. *Pedagogia do oprimido*. 17. ed. Rio de Janeiro: Paz e Terra, 1987.

GAÍVA, M.A.M. A família como unidade do cuidado de enfermagem na atenção à saúde da criança. IN: GAÍVA, M.A.M. (org.) *Saúde da criança e do adolescente: contribuições para o trabalho de Enfermeiros (as)*. Cuiabá: UFTM, 2006. P.61-80.

GAMA, A. de S.; GIFFIN, K.S.; ÂNGULO-TUESTA, A. *et al.* Representações e experiências das mulheres sobre a assistência ao parto vaginal e cesárea em maternidades pública e privada. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.25, n.11, p. 2480-2488, Nov, 2009.

GARBIN, H.B.R.; PEREIRA NETO, A.F.; GUILAM, M.C.R. The internet, expert patients and medical practice: an analysis of the literature. *Interface - Comunic., Saúde, Educ.*, v.12, n.26, p.579-88, jul./set. 2008.

GARCIA, P.B. Enfermedades crônicas em la infância. *Boletíns Esc. Medicina*, Chile, v.23, 1994.

GERHARDT, T.E.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L.F.S. *et al.*, Critérios sensíveis para dimensionar repercussões do cuidado profissional na visão de pessoas, famílias e comunidades. IN: PINHEIRO R, SILVA JUNIOR AG. (org.) *Por uma sociedade cuidadora*. Rio de Janeiro. UERJ: ABRASCO, 2010, 293-306.

GOODMAN, P.; MACKEY, M.C.; TAVAKOLI, A.S.. Factors related to childbirth satisfaction. *Journal of Advanced Nursing*, v.46, p. 212–219, 2004.

GUIMARÃES, T.M.R.; MIRANDA, W.L.; TAVARES, M.M.F.. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev. Bras. Hematol. Hemoter.*, São Paulo, v.31, n.1, p. 9-14, Fev. 2009.

HACK, M.; TAYLOR, H.; DROTAR, D., *et al.* Chronic Conditions, Functional Limitations, and Special Health Care Needs of School-aged Children Born With Extremely Low-Birth-Weight in the 1990s. *JAMA*. v.295, n.3, p. 318-325, 2005.

HACK, M.; SCHLUCHTER, M.; ANDREIAS, L., *et al.* Change in Prevalence of Chronic Conditions Between Childhood and Adolescence Among Extremely Low-Birth-Weight Children. *JAMA*. v. 306, n.4, p. 394-401, 2011.

HODNETT, E.D.; GATES, S.; HOFMEYR, G.J.. Continuous support for women during childbirth. *Cochrane Database of Systematic Review*. 2007

HOLMAN, H.; LORIG, K. Patients as partners in managing chronic disease. *BMJ*, v.320, p.526-7, 2000.

HOPKINS, K. Are Brazilian women really choosing to delivery by cesarean? *Soc Sci Med*, v. 51, p. 725-740, 2000.

HOSPITAL SOFIA FELDMAN. *Indicadores 20012*. Belo Horizonte: HSF, 2012.

HOTIMSKY, S.N.; RATTNER, D.; VENANCIO, S.I. *et al.* O parto como eu vejo... ou como eu o desejo? Expectativas de gestantes, usuárias do SUS, acerca do parto e

da assistência obstétrica. *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.18, n.5, p.1303-1311, set-out, 2002.

KENNER, C. *Enfermagem Neonatal*. 2.ed. Rio de Janeiro: Reichmanm & Affonso Editores, 2001. 392p.

KITZINGER, S. *A experiência de dar à luz*. São Paulo: Martins Fontes, 1987.

KLAUS, M.H; KENNEL, J.H. *Pais/Bebê: A formação do apego*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1992.

KNAFL, K.; DEATRICK, J.A. Family Management Style: Concept analysis and development. *J Pediatr. Nurs.*, v. 5, n.1, 4-14, 1990.

KNAFL, K.; DEATRICK, J.A. Further Refinement of the Family Management Style Framework. *J Family Nurs.*, v.9, n.2, 232-56, 2003.

KNAFL, K.; DEATRICK, J.A.; GALLO, A.M. The interplay of Concepts, Data, and Methods in the Development of the Family Style Framework. *J Family Nurs.* v.14, n.4, 412-28, 2008.

LEBOVICI, S. Les interactions fantasmastiques. *Rev Med. Psychosom*, p.39-50, 1994.

LEBOVICI, S. *O bebê, a mãe e o psicanalista*. Porto Alegre: Artes Médicas, 1987.

LEE, J.H.; MOKKINK, L.B.; GROOTNHUIS, M.A. *et al.* Definitions and Measurement of Chronic Health Conditions in Childhood. *JAMA*. v. 297, n. 24, p. 2741-2751, 2011.

LEEMAN, L.M.; PLANTE, L.A. Patient-choice vaginal delivery? *Ann Fam Med*, v.4, p. 265-268, 2006.

LEITE, M.F.; GOMES, I.P.; LEITE, M.F. *et al.* Condição crônica na infância durante a hospitalização: sofrimento do cuidador familiar. *Cienc Cuid Saude*, v.11, n.1, 51-57, 2012.

LOPES, S.M.B. Introdução: follow up – seguimento do recém-nascido de risco. In: LOPES SMB, LOPES JMA (org.). *Follow up do Recém-Nascido de Alto Risco*. Rio de Janeiro: MEDSI Editora Médica e Científica, 1999.

LOPES, R. de C. S.; DONELLI, T.S.; LIMA, C.M. *et al.* O antes e o depois: expectativas e experiências da mãe sobre o parto. *Psicologia: Reflexão e Crítica*. v.18, n.2, p. 247-254. 2005.

LOPES, A.F.C.; WALTY, C.M.R.F.; DUARTE, E.D. *et al.*, Práticas de integralidade e as redes sociais: possibilidades avaliativas para a construção da cidadania de famílias de crianças em condições crônicas. IN: PINHEIRO R, MARTINS PH (org.). *Avaliação em saúde na perspectiva do usuário: abordagem multicêntrica*. Rio de Janeiro. UERJ: ABRASCO, 2011. 217-228.

MANDARINO, N.R.; CHEIN, M.B. da C.; MONTEIRO JÚNIOR, F. das C. *et al.* Aspectos relacionados à escolha do tipo de parto: um estudo comparativo entre uma maternidade pública e outra privada, em São Luís, Maranhão, Brasil. *Cad. Saúde Pública* [online]. 2009, vol.25, n.7, pp. 1587-1596.

MARCONI, M.A.; LAKATOS, E.M. *Fundamentos da metodologia científica*. 7. ed. São Paulo: Ed. Atlas, 2010. 289p.

MAROJA, F.E. A relação mãe-bebê após uma gravidez de alto risco. IN: LAZNIK, C.; COHEN, D. (org.). *O bebê e seus intérpretes: clínica e pesquisa*. Tradução de Erika Parlato-Oliveira, Roberta Ecleide O. Gomes-Kelly, Gabriela Araújo, Sirley Alves da Silva Carvalho. São Paulo: Instituto Language, 2011. p.225-232 .

MARTIN, V.B.; ÂNGELO, M. A organização familiar para o cuidado dos filhos: percepção das mães em uma comunidade de baixa renda. *Rev. Latino-am.enfermagem*, Ribeirão preto, v.7, n.4, p. 89-95, Out. 1999.

MARTINS, L.M.; FRANÇA A.P.D.; KIMURA, M. Qualidade de vida de pessoas com doença crônica. *Rev. Latino- Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v.4, n.3, p.5-18, Maio/Jun. 1996.

McLEOD, D.L.; WRIGHT, L.M. Living the as-yet unanswered: spiritual care practices in family systems nursing. *J Fam Nurs*. V.14, n.1, 118-141, 2008.

McPHERSON, M. *et al.* A new definition of children with special health care needs. *Pediatrics*, Evanston, v. 102, n. 1, p. 137-140, 1998.

MÉIO, M.D.B.B.; LOPES, C.S.; MORSCH, D.S. Fatores prognósticos para o desenvolvimento cognitivo de prematuro de muito baixo peso. *Rev. Saúde Pública*, v.37, 311-308, 2003.

MENDES, A.M.C.; BOUSSO, R.S. Não podendo viver como antes: a dinâmica familiar na experiência do transplante hepático da criança. *Rev Latino-am Enfermagem*, v.17, n.1, jan.-fev. 2009.

MENDES-CASTILLO, A.M.C. *Manejo Familiar no Transplante Hepático da Criança*. 2011. 253p. (Doutorado em Ciências) – Escola de Enfermagem, Universidade de São Paulo, São Paulo, 2011.

MENDES, E.V. *O cuidado das condições crônicas na atenção primária à saúde: o imperativo da consolidação da estratégia da saúde da família*. Brasília: Organização Pan-Americana da Saúde, 2012. 512 p.

MERHY, E.E.; CHAKKOUR, M.. Em busca de ferramentas analisadoras das tecnologias em saúde: a informação e o dia a dia de um serviço, interrogando e gerindo trabalho em saúde. IN: MERHY, E. E., ONOCKO, R. *Agir em saúde um desafio para o público*. São Paulo: Editora Hucitec, 1997. p. 113- 160.

MERHY, E.E; MAGALHÃES-JÚNIOR, H.M.; RIMOLI, J. *et al.* (Orgs.) *O Trabalho em Saúde: olhando e experienciando o SUS no cotidiano*. São Paulo: Editora Hucitec, 2004.

MILBRATH, V.M.; AMESTOY, S.C.; SOARES, D.C. *et al.* Vivências maternas sobre a assistência recebida no processo de parturição. *Esc. Anna Nery* [online]. vol.14, n.3, p. 462-467, p.2010.

MILLER, A.R.; CONDIN, C.J.; MCKELLIN, W.H. *et al.* Continuity of care for children with complex chronic health conditions: parent's perspectives. *BMC Health Services Research*, v.9, n.242, p. 1-11, 2009.

MINAYO, M.C.S. *O desafio do conhecimento: pesquisa qualitativa em saúde*. São Paulo: HUCITEC-ABRASCO, 2004.

MISKO, M. D.; BOUSSO, R. S. Managing cancer and its interurrences: the family deciding to seek emergency care for the child. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 15, n. 1, Fev. 2007.

MITRE, R.M. de A. O brincar no processo de humanização da produção de cuidados pediátricos. IN: DESLANDES, S.F. (org.) *Humanização dos cuidados em saúde: conceitos, dilemas e práticas*. Rio de Janeiro: Editora FIOCRUZ, 2006, p. 283-300.

MONTAGU, A. *Tocar: o significado humano da pele*. São Paulo: Summus, 1998.

MOURA, S.M.S.R.; ARAÚJO, M.F. A maternidade na história e a história dos cuidados maternos. *Psicol. cienc. prof.* v.24, n. 1, p. 44-55, 2004.

NAKANO, A.M.S; REIS, M.C.G. dos; PEREIRA, M.J.B. O espaço social das mulheres e a referência para o cuidado na prática de amamentação. *Rev Latino-am Enfermagem*, v.15, n.2, p. 230-238, março-abril. 2007.

NASCIMENTO, L.C.; OLIVEIRA, F.C.S. de; MORENO, M.F *et al.* Cuidado espiritual: componente essencial da prática da enfermeira pediátrica na oncologia. *Acta paul. enferm.*, São Paulo, v. 23, n. 3, Jun. 2010 .

NEPOMUCENO, M.A.S.; BELLATO, R.; ARAÚJO, L.F.S. *et al.* Modos de tecitura de redes para o cuidado pela família que vivencia a condição crônica por adrenoleucodistrofia. *Cienc Cuid Saude*, v.11, n. 1, 156-165, 2012.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. A fragilidade clínica e a vulnerabilidade social das crianças com necessidades especiais de saúde. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, Porto Alegre, v. 29, n. 2, p. 182-90, 2008a.

NEVES, E.T.; CABRAL, I.E. Empoderamento da mulher cuidadora de crianças com necessidades especiais de saúde. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, v. 17, n. 3, p. 552-60, 2008b.

NEVES, E.T.; CABRAL, IE. Cuidar de crianças com necessidades especiais de saúde: desafios para as famílias e enfermagem pediátrica. *Revista Eletrônica de Enfermagem*, Goiânia, v. 11, n. 3, p. 527-38, 2009.

NEWACHECK, PW; STRICKLAND, B; SHONKOFF, JP *et al.* An epidemiologic profile of children with special health care needs. *Pediatrics*. v.102, n.117-123,1998.

NONOSE, E.R. dos S. *Doenças crônicas na escola: um estudo das necessidades dos alunos.* [Dissertação] – Faculdade de Filosofia e Ciências da Universidade Estadual Paulista, Marília. 2009.

OLIVEIRA, A.S.S. de; RODRIGUES, D.P.; GUEDES, M.V.C.. Percepção de mulheres sobre a vivência de trabalho de parto e parto. *Rev. Rene*, v. 11, n. Especial, p. 32-41, 2010.

OLIVEIRA, S.R.; SENA, R.R. A alta da unidade de terapia intensiva neonatal e a continuidade da assistência: um estudo bibliográfico. *REME: Revista Mineira de Enfermagem*, Belo Horizonte, v. 14, n. 1, p. 103-109, Jan., 2010.

OLIVEIRA, V.J.; MADEIRA, A.M.F. Interagindo com a equipe multiprofissional: as interfaces da assistência na gestação de alto risco. *Esc. Anna Nery* [online]. v.15, n.1, p. 103-109. 2011.

ORGANIZAÇÃO MUNDIAL DA SAÚDE. *Cuidados inovadores para condições crônicas: componentes estruturais de ação.* Relatório Mundial. Genebra/Brasil: OMS 2003.

PEDRO, I.C.S.; ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C. Apoio e rede social em enfermagem familiar: revendo conceitos. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, Ribeirão Preto, v. 16, n. 2, Apr. 2008.

PERRIN, E.C. *et al.* Issues involved in the definition and classification of chronic health conditions. *Pediatrics*, Evanston, v.91, p.783-93, 1993.

PLESS, I.B.; DOUGLAS, J.W. Chronic illness in childhood, I: epidemiological and clinical characteristics. *Pediatrics*, v. 47:405-414. 1971.

PICCININI, C.A.; GOMES, A.G.; MOREIRA, L.E. *et al.* Expectativas e sentimentos da gestante em relação ao seu bebê. *Psicologia: Teoria e Pesquisa*, v.20, n.3, p. 223-232, Set-Dez. 2004.

PICCININI, C.A.; LEVANDOWSKI, D.C.; GOMES, A.G. *et al.* Expectativas e sentimentos do pai em relação ao bebê durante a gestação. *Estudos de Psicologia*, v.26, n.3, p. 373-382, Jul-Set. 2009.

REHM, R.S.; BRADLEY, J.F. Normalization in families raising a child who is medically fragile/technology dependent and developmentally delayed. *Qualitative Health Research*, v.15, n.6, 807-820, 2005.

REMPEL, G.R.; NEUFELD, A.; KUSHNER, K.E. Interactive use of Genograms and Ecomaps in Family Caregiving Research. *Journal of Family Nursing*, v. 13, n. 4, 403-419, Nov. 2007.

ROCHA, S.M.M.; NASCIMENTO, L.C.; LIMA, R.A.G. Enfermagem pediátrica e abordagem da família: subsídios para o ensino da graduação. *Rev. Latino-am Enfermagem*. v. 10, n.5, p.709-714, Set-out. 2002.

RODRIGUES, L.S.; BARRETO, C.M.; POMPEO, J. *et al.* Seguimento de prematuros após alta hospitalar. *Acta Méd.*, Porto Alegre, v. 28, p.559-68, 2007.

SALMON, P.; DREW, N.C. Multidimensional assessment of womens experience of childbirth: Relationship to obstetric procedure, antenatal preparation and obstetric history. *Journal of Psychosomatic Research*, v.36, p.317-327, 1992.

SCOCHI, C.G.S., KOKUDAY, M.L.P., RIUL, M.J.S., *et al.*. Incentivando o vínculo mãe-filho em situação de prematuridade: as intervenções de enfermagem no hospital das clínicas de Ribeirão Preto. *Rev Latino-am Enfermagem*, v. 11, n. 4, p.539-543, 2003.

SILVA, L. da, ELLES, M., SILVA, M., dos SANTOS, I., de SOUZA, K., de CARVALHO, S.. Fatores sociais que influenciam a amamentação de recém-nascidos prematuros: estudo descritivo. *Online Brazilian Journal of Nursing*, v.11, n. 1, apr. 2012.

SILVA, R.; COLLET, N.; SILVA, K. de L. *et al.* Cotidiano da família no enfrentamento da condição crônica na infância. *Acta Paul Enfrem*. V. 23, n. 3, p.359-65. 2010.

SILVA, R.; OLIVEIRA, B.; COLLET, N.; *et al.* The role of the nursing team about home care after discharge from neonatal intensive care unit: a literature review. *Online Brazilian Journal of Nursing*. v.5, n.3. Dez. 2006.

SILVEIRA, A.O.; ÂNGELO, M.; MARTINS, S.R. Doença e hospitalização da criança: identificando as habilidades da família. *Rev. enferm. UERJ*, Rio de Janeiro, v.16, n.2, p. 212-217, 2008.

SILVEIRA, A. de; NEVES, E.T. Crianças com necessidades especiais em saúde: cuidado familiar na preservação da vida. *Cienc Cuid Saude*, v. 11, n.1, 74-80, 2012.

SILVEIRA, M.F.; SANTOS, I.S.; MATIJASEVICH, A. *et al.* Nascimento pré-termo no Brasil entre 1994 e 2005 conforme o Sistema de Informações sobre Nascidos Vivos (SINASC). *Cad. Saúde Pública*, Rio de Janeiro, v.25, n.6, 2009.

SIMKIN, P. Just another day Just Another Day in a Woman's Life? Women's Long-Term Perceptions of Their First Birth Experience. Part I. *Birth*, v.18, n.4, p. 203-210. 1991.

SIMKIN, P. Just Another Day in a Woman's Life? Part II: Nature and Consistency of Women's Long-Term Memories of Their First Birth Experiences. *Birth*, v. 19, n.2, p. 64-81. 1992.

SOARES, M. Para quem pesquisamos para quem escrevemos. IN: GARCIA RL (org). *Para quem pesquisamos para quem escrevemos: o impasse dos intelectuais*. São Paulo: Cortez Editora, 2001.

SOUZA, S.P.S. de. A repercussão da febre reumática e da cardiopatia reumática na vida de crianças e adolescentes: o movimento entre sentir-se saudável e sentir-se doente. Ribeirão Preto-SP, 2006. 238 f.

SOUZA, S.P.S. de; LIMA, R.A.G.de. Condição crônica e normalidade: rumo ao movimento que amplia a potência de agir e ser feliz. *Rev Latino-am Enfermagem*, v.15, n.1, 2007.

SOUZA, K.V. de; TESIN, R.R.; ALVES, V.H. Mães de recém-nascidos hospitalizados: em/entre círculos no processo de amamentação. *Acta paul. enferm.*, São Paulo, v. 23, n. 5, Oct. 2010 .

STEIN, R.E.; BAUMAN, L.J.; WESTBROOK, L.E. *et al.* Framework for identifying children who have chronic conditions: the case for a new definition. *J Pediatr.* , v.122, 342-347, 1993.

STEIN, R.E.; BAUMAN, L.J.; SILVER, E.J. *Questionnaire for Identifying Children with Chronic Conditions – Revised*)- QuICCC-R. 1999.

TAVARES, A. de S.; QUEIROZ, M.V.O.; JORGE, M.S.B. Atenção e cuidado à família do recém-nascido em unidade neonatal: perspectivas da equipe de saúde. *Ciência, Cuidado e Saúde*, Maringá, v. 5, n. 2, p. 193-203, Maio/Ago. 2006

VELHO, M.B.; SANTOS, E.K.A. dos; BRÜGGEMANN, O.M. *et al.* Vivência do parto normal ou cesáreo: revisão integrativa sobre a percepção de mulheres. *Texto Contexto Enferm*, Florianópolis, 2012 Abr-Jun; v.21, n. 2, p. 458-66.

VICTORA, C.G. *et al.* Saúde de mães e crianças no Brasil: progressos e desafios. *The Lancet*. London, p.32-46, 2011.

VIERA, C.S.; MELLO, DF. O Seguimento da saúde da criança pré-termo e de baixo peso egressa da terapia intensiva neonatal. *Texto e Contexto em Enfermagem*, Florianópolis, v. 18, n. 1, 74-82, Jan-Mar, 2009.

VIERA, C.S.; MELLO, D.F.; OLIVEIRA, B.R.G. O seguimento do prematuro e baixo peso ao nascer egresso da terapia intensiva neonatal na família: uma revisão de literatura. *OBJN* [periódico online]. v.7, n.3, 2008.

VIERA, C.S.; MELLO, D.F.; OLIVEIRA, B.R.G. *et al.* Rede e apoio social familiar no seguimento do recém-nascido pré-termo e baixo peso ao nascer. *Rev. Eletr. Enf.*, v. 12, n. 1, 2010.

VYGOTSKY, L. *Pensamento e linguagem*. São Paulo: Martins Fontes, 1991.

WALDESNTRÖM, U. Experience of labor and birth in 1111 women. *Journal of Psychosomatic Research*, v.47, p.471-482, 1999.

WEGNER, W.; PEDRO, E.N.R. Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. *Rev Gaúcha Enferm.*, v.31, n.2, p. 335-342, 2010.

WOLFF, L.R.; WALDOW, V.R.. Violência consentida: mulheres em trabalho de parto e parto. *Saude Soc.* V.17, n.3, p.138-152, 2008.

WOODS, N.F.; YATES, B.C.; PRIMONO. J. Supporting families during chronic illness. *Image J Nurs Sch.* v.21, n.1, p. 46-50, 1989.

WRIGHT, L.M.; LEAHEY, M. *Enfermeiras e Famílias: Um guia para avaliação e intervenção na família.* 2. ed. São Paulo: Roca, 2009. 294p.

APÊNDICES

APÊNDICE A- Roteiro de coleta de dados no prontuário

ROTEIRO DE ANÁLISE DOCUMENTAL (PRONTUÁRIO)		
Instituição: _____	Nº roteiro: _____	
Data: ___/___/20___ Levantamento realizado por: _____		
Identificação da criança		
Nome: _____	nº do prontuário: _____	
Nome do responsável: _____		
Endereço: _____	Bairro: _____	
Município: _____	Estado: _____	CEP: _____ Telefone: () _____
Sexo: 1.() Masculino 2.() Feminino	Data de nascimento: ___/___/20___	
Dados do nascimento		
Idade gestacional: (___) semanas (___) dias	Peso: (_____) gramas	Estatura: (_____) cm
Parto: () normal () fórceps () cesárea	Número de consultas pré-natal: _____	
Dados da internação em UTIN/UCI		
Internação UTI/UCI: ___/___/20___	Alta hospitalar ___/___/20___	Destino: 1. () outro hospital 2.() domicílio 3.() outros _____
Dias de hospitalização: _____ dias	Dias de ventilação mecânica: _____ dias	
Principais Diagnósticos durante a internação		
Neurológicos: Hidrocefalia () Microcefalia () Tocotraumatismo/lesão nervosa () Encefalopatia hipóxico-isquêmica/asfíxia () Hemorragia intraventricular-HIV () Outro(): _____		
Pulmonares: Displasia broncopulmonar() Anomalias congênitas das vias aéreas() Outro () _____		
Cardíacos: Cardiopatia congênita grave() Outro(): _____		
Gastrointestinais: Enterocolite necrosante() Outro(): _____		
Renais: Insuficiência renal() Outro(): _____		
Outros: Retinopatia () Fibrose Cística () Distrofia muscular () Miastenia () Vírus do imunodeficiência humana(HIV) () Malformações congênitas () Outro(): _____		
Condições de alta (registro no sumário de alta)		
Classificação das necessidades especiais de saúde		
Desenvolvimento: Disfunção neuromuscular() Acompanhamento do desenvolvimento psicomotor() Outro(): _____		
Tecnológico: Derivação ventrículo-peritoneal(DVP)() Oxigenoterapia() Ventilação Mecânica() Traqueostomia() Sonda Naso entérica() Gastro/Jejunostomia() Diálise peritonial() Cateter implantável() Sonda Vesical () outro(): _____		
Medicamentos de uso contínuo: Anticonvulsivante() Anti-hipertensivo() Ansiolítico/Sedativo() Broncodilatador() Cardiotônico() Insulinoterapia()) Imunosupressor/Corticóide() Hemoterapia() Quimioterapia() Outro(): _____		
Habitual Modificado: Cuidados com a válvula DVP () Uso de oxigenoterapia/ventilação mecânica () Risco de broncoaspiração() Cuidados com sonda () Curativos() Monitoração de episódios convulsivos() Outro (): _____		

APÊNDICE B - Roteiro de contato telefônico

Data: ___/___/___ Levantamento realizado por: _____

Identificação da criança

Nome: _____

Sexo: M() F()

Nome do responsável: _____ Telefone: _____

Contato telefônico

1) Apresentação como pesquisador do NUPEPE, Núcleo de Pesquisa da Escola de Enfermagem da UFMG, que esta desenvolvendo uma pesquisa com crianças que estiveram internadas em Unidades de Terapia Intensiva Neonatal.

2) Identificamos que o filho de XXX, nascido em xx/xx/xxxx, esteve internado na UTIN do Hospital xxx no ano de xxxx. Gostaríamos de ter informações sobre a criança. Como ela esta hoje?

2.1) Se for mencionado óbito, questionar:

Data do falecimento: ___/___/___

Motivo do falecimento: _____

2.2) Em caso de sobrevivida, confirmar se criança reside na casa com seus responsáveis e pedir para conversar com a pessoal responsável pelo cuidado. Verificar disponibilidade para responder ao questionário QuiCCC-R (Stein *et al.*, 1999).

3) Caso a criança preencha os critérios de condição crônica definidos no instrumento de triagem, confirmar os serviços de referência para o atendimento da criança e a possibilidade de agendar visita domiciliar.

3.1) Serviços de referência para o atendimento da criança:

Unidade Básica de Saúde: _____

Ambulatório: _____

Hospital: _____

3.2) Como parte da pesquisa, gostaríamos de agendar uma visita domiciliar para verificar a condição de saúde da criança. Gostaríamos também que estivesse presente as pessoas que você considera como parte de sua família, independente de ser parente ou não.

Agendamento da visita domiciliar para coleta de dados:

Data: ___/___/___

Horário: _____

Endereço: _____

APÊNDICE C - Roteiro de entrevista com os familiares

Dados de identificação da família

Nome da Mãe/pai ou responsável: _____
 Nome da criança: _____
 Nº entrevista _____ Data da entrevista: ____/____/____
 Endereço: _____
 Idade: _____ Grau de escolaridade: _____ Estado civil: _____
 Profissão: _____
 Endereço: _____
 Trabalha fora? _____ Casa própria? _____ Quantos cômodos? _____
 Quantas pessoas vivem na casa? _____
 Renda familiar: _____ Principal provedor: _____
 Participantes da entrevista: _____

Dados da criança: (confirmar dados do prontuário)

Data de nascimento: ____/____/____
 Idade atual: _____ Sexo: _____
 IG ao nascimento: _____ Peso ao nascimento: _____
 Tipo de parto: () Cesárea () Normal () Fórceps
 Duração da internação no hospital: _____
 Intercorrências ao nascimento: _____

Quanto tempo em casa? _____
 Posição da criança na família: () 1º filho () 2º filho () 3º filho () ____º filho
 História Diagnóstica Pgressa: _____

História Diagnóstica Atual: _____

Número de internações após a alta da UTIN: _____.

Organização familiar no cuidado

Definição da situação

Como vocês se sentiram ao saber que a criança precisava de alguns cuidados diferenciados?

Como é o dia a dia da criança em relação ao de outra criança da mesma idade?

Como vocês se sentem a partir dessa experiência em cuidar de sua criança?

Quais as principais facilidades e dificuldades vocês encontram para cuidar da criança?

Qual a opinião de vocês sobre a organização da família nos cuidados com a criança?

Comportamentos de manejo

Como era o dia a dia de sua família antes da chegada da criança?

Como tem sido o dia a dia de sua família após a chegada da criança em casa?

Consequências percebidas

Vocês acreditam que os cuidados com a criança podem interferir ou não na rotina da família? Por quê?

Data: ___/___/___ Entrevista realizada por: _____

APÊNDICE D - Roteiro para construção do genograma e do ecomapa

(Baseado na proposta de Wright; Leahey, 2009)

GENOGRAMA

- 1) A pesquisadora convida a família informando que eles terão uma conversa para que ela possa ter uma visão geral de quem faz parte da família e da relação entre seus membros.
- 2) Será convidado o maior número de pessoas que a mãe ou responsável considerem da família, sendo parente ou não (conforme já solicitado durante o contato telefônico) para a reunião, a fim de se obter cada ponto de vista dos membros e observar a interação entre eles.
- 3) Inicialmente será utilizada uma folha de papel em branco e a pesquisadora desenhará uma linha ou círculo, representando a primeira pessoa para a qual a pergunta é dirigida.
- 4) A pesquisadora fará alguns questionamentos para os familiares:
 - Quem faz parte dessa família?
 - E os pais de X, quem são?
 - Ele tem irmãos?
 - Quem são os membros da família de origem da mãe de X? E do pai de X?
 - Mais alguém faz parte dessa família?
 - Qual a idade e a ocupação dessas pessoas?

ECOMAPA

- 1) Os mesmos membros da família que participaram da entrevista para a construção do genograma devem estar presentes no momento da coleta de dados para a construção do ecomapa pela pesquisadora.
- 2) O genograma da família será colocado no círculo central a que se dá o nome da família ou casa.
- 3) A pesquisadora fará alguns questionamentos para os familiares:
 - Com quem vocês podem contar para auxiliá-los nos cuidados com a criança?
 - Quais as instituições comunitárias que vocês participam atualmente?
 - Desses locais, quais são os mais importantes? E os menos importantes para vocês?
 - Como é o relacionamento de vocês com esses locais? (falar o nome das instituições separadamente)?

APÊNDICE E - Termo de Consentimento Livre e Esclarecido

Eu, Corina Lemos Jamal Nishimoto, sou Enfermeira e aluna do programa de Mestrado da Escola de Enfermagem da Universidade Federal de Minas Gerais, e estou desenvolvendo uma pesquisa intitulada "A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica egressa da unidade de terapia intensiva neonatal". Esta pesquisa tem a orientação da Professora Elysângela Dittz Duarte e gostaria de convidar você a participar desse estudo.

O estudo tem por objetivo analisar a organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica egressa da unidade de terapia intensiva neonatal, ou seja, de que maneira a família se organiza para cuidar da criança.

Para falar sobre isso, você deverá responder algumas perguntas sobre o dia a dia do cuidado com a criança, quem são as pessoas que participam desse cuidado, quem são os familiares da criança. Se você permitir, suas respostas serão gravadas em um gravador para que seja fiel às respostas que você deu e você poderá escutar, se assim o desejar.

Espera-se que esta pesquisa possa contribuir para compreender de que maneira a família se organiza para o cuidado à criança, como também quem auxilia nesses cuidados, de forma a entendermos essa realidade e trazeremos possíveis contribuições para o cuidado.

Sua colaboração é voluntária e o seu anonimato será garantido. Firmo o compromisso de que suas respostas serão utilizadas apenas para fins desta pesquisa e de artigos que poderão ser publicados, e as gravações ficarão sob minha responsabilidade por um período de 5 anos e depois serão destruídos. O seu consentimento em participar desta pesquisa deve considerar também, que o projeto de pesquisa foi aprovado pelo Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP/UFMG), local também que você pode fazer contato para ter esclarecimentos, a partir do telefone e endereço abaixo.

Em qualquer momento da pesquisa, você poderá fazer perguntas, caso tenha dúvidas, e retirar sua permissão e autorização para participar, além de não permitir a posterior utilização dessas respostas, sem nenhum ônus ou prejuízo em relação a seu atendimento, nem de sua família na instituição de saúde. Reafirmo que em qualquer situação seu atendimento não será prejudicado e que você não terá nenhum gasto extra e nem mesmo será pago pelas informações.

Se estiver de acordo e as declarações forem satisfatórias, favor assinar o presente termo, em duas vias, dando seu consentimento para a participação como voluntário dessa pesquisa, sendo que uma cópia ficará em seu poder.

Atenciosamente,

Elysângela Dittz Duate

Corina Lemos Jamal Nishimoto

Declaro ter recebido informações suficientes e estou de acordo em participar desta pesquisa.

_____, _____ de _____ de _____.

Assinatura: _____

Contatos: Comitê de Ética e Pesquisa da UFMG (COEP): Av. Pres. Antônio Carlos, nº 6627. Unidade Administrativa II, 2º andar Tel: (0xx31) 3409-4592

Profa.: Elysângela Dittz Duarte Tel: (31) 9970 9888. Escola de Enfermagem – UFMG.

Aluna: Corina Lemos Jamal Nishimoto Tel: (31) 8837 7096. Escola de Enfermagem – UFMG.

ANEXO

ANEXO A – Aprovação do Comitê de Ética



UNIVERSIDADE FEDERAL DE MINAS GERAIS
COMITÊ DE ÉTICA EM PESQUISA - COEP

Projeto: CAAE – 0616.0.203.000-11

Interessado(a): **Profa. Elysângela Dittz Duarte**
Departamento de Enfermagem Materno
Infantil e Saúde Pública
Escola de Enfermagem - UFMG

DECISÃO

O Comitê de Ética em Pesquisa da UFMG – COEP aprovou, no dia 14 de dezembro de 2011, o projeto de pesquisa intitulado " **A organização familiar para o cuidado à criança em condição crônica egressa da unidade de terapia intensiva neonatal** " bem como o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido.

O relatório final ou parcial deverá ser encaminhado ao COEP um ano após o início do projeto.

A handwritten signature in brown ink, appearing to read "M. T. Marques Amaral", is written over a faint, illegible stamp.

Profa. Maria Teresa Marques Amaral
Coordenadora do COEP-UFMG