

## A VIVÊNCIA DOS FAMILIARES NO CUIDADO DE CRIANÇAS HOSPITALIZADAS EM CONDIÇÕES CRÔNICAS COMPLEXAS<sup>1</sup>

Luana Rodrigues de Oliveira Tosta<sup>2 3</sup>, Orcid: 0000-0002-6033-2299  
Conceição Aparecida Serralha<sup>1 4</sup>, Orcid: <https://orcid.org/0000-0003-4916-7410>

**RESUMO:** As Condições Crônicas Complexas na infância são caracterizadas por um quadro clínico irreversível, dependência tecnológica para garantia de sobrevivência, hospitalização prolongada e limitações severas a nível físico e/ou cognitivo. O objetivo deste estudo é compreender as experiências dos familiares, cuidadores principais, no cotidiano de cuidados destinados às crianças hospitalizadas em Condições Crônicas Complexas. Nesse sentido, desenvolveu-se uma pesquisa qualitativa no cenário de um quarto hospitalar, onde essas crianças estão residentes desde o nascimento, sem nenhum contato com o meio externo. Foram realizadas entrevistas semiestruturadas com nove familiares dessas crianças e utilizou-se a análise temática e o referencial winnicottiano para a análise dos dados e discussão dos resultados, sendo identificados aspectos que compõem e caracterizam a relação de cuidado estabelecida entre os familiares e seus filhos. Observou-se que os fatores ambiente e tempo foram determinantes na experiência de cuidado com a criança, no cotidiano hospitalar dessas famílias. Destaca-se a importância de se considerarem os aspectos subjetivos dos familiares, que permeiam a dimensão do cuidado complexo com os filhos, na direção de se ampliar o olhar para além das tecnologias, técnicas e diagnósticos que os cercam.

**Palavras-chave:** Hospitalização; criança; doença crônica.

## EXPERIENCES OF FAMILY MEMBERS IN CARING FOR CHILDREN HOSPITALIZED WITH COMPLEX CHRONIC CONDITIONS

**ABSTRACT:** Complex chronic conditions in childhood are characterized by irreversible clinical conditions, technological dependence for survival, prolonged hospitalization, and severe physical and/or cognitive limitations. This study aimed to understand the experiences of family members, the primary caregivers, in providing daily care to hospitalized children with complex chronic conditions. To this end, qualitative research was conducted in the hospital rooms of children who had lived there since birth, with no contact with the outside world. Nine family members of these children were interviewed using a semi-structured interview guide, and thematic analysis and the Winnicottian framework were used to analyze the data and discuss the results. Aspects that comprise and characterize the care relationship between family members and their children were identified. Environment and time were decisive factors in the experience of caring for the child in these families' daily hospital routine. To broaden the perspective beyond the technologies, techniques, and diagnoses that surround them, the subjective aspects of family members, which permeate the complex dimension of childcare, must be considered.

**Keywords:** Hospitalization; child; chronic disease.

<sup>1</sup> Editor de seção: Letícia Cavaliere Beiser de Melo

<sup>2</sup> Universidade Federal do Triângulo Mineiro, Uberaba-MG, Brasil.

<sup>3</sup> E-mail: [luana.ro.tosta@hotmail.com](mailto:luana.ro.tosta@hotmail.com)

<sup>4</sup> E-mail: [serralhac@hotmail.com](mailto:serralhac@hotmail.com)



## LA EXPERIENCIA DE LOS FAMILIARES EN EL CUIDADO DE NIÑOS HOSPITALIZADOS COM CONDICIONES CRÓNICAS COMPLEJAS

**RESUMEN:** Las enfermedades crónicas complejas en la infancia se caracterizan por un cuadro clínico irreversible, dependencia tecnológica para asegurar la supervivencia, hospitalización prolongada y limitaciones severas a nivel físico y/o cognitivo. El objetivo de este estudio es conocer las experiencias de los familiares, cuidadores principales, en el cuidado diario de los niños hospitalizados en Condiciones Crónicas Complejas. En este sentido, se desarrolló una investigación cualitativa en el escenario de una habitación de hospital, donde estos niños residen desde su nacimiento, sin ningún contacto con el entorno exterior. Se realizaron entrevistas semiestructuradas a nueve familiares de estos niños y se utilizó el Análisis Temático y el referencial winnicottiano para el análisis de los datos y la discusión de los resultados, identificando los aspectos que componen y caracterizan la relación de cuidado que se establece entre los familiares y sus hijos. Se observó que los factores entorno y tiempo fueron decisivos en la experiencia de los cuidados con el niño, en la vida diaria hospitalaria de estas familias. Cabe destacar la importancia de considerar los aspectos subjetivos de los familiares, que atraviesan la dimensión de la atención compleja con sus hijos, en la dirección de ampliar la mirada más allá de las tecnologías, técnicas y diagnósticos que los rodean.

**Palabras clave:** Hospitalización; niño; enfermedad crónica.

### Introdução

Os estudos recentes em pediatria têm apontado uma mudança no perfil epidemiológico infantil diante de um cenário moderno capitalista, cujo desenvolvimento de técnicas e tecnologias garante a sobrevivência de bebês e crianças que antes não conseguiriam se desenvolver (Carvalho et al., 2019; Pinto et al., 2019). Por esse motivo, acompanha-se um crescimento do número de crianças com doenças crônicas, demandando pesquisas que contribuam para um cuidado coerente com as necessidades específicas impostas por tais condições de saúde (Moreira et al., 2017; Silva & Moreira, 2021).

Neste estudo, serão destacadas a realidade das crianças em Condições Crônicas Complexas (CCC) e de seus familiares, mães e pais que exercem os cuidados principais. As CCC são predominantemente irreversíveis e fazem referência ao grupo de crianças que apresenta limitação funcional severa, levando-as à dependência de tecnologias para a garantia de sobrevida. As CCC incluem diferentes diagnósticos e quadros clínicos, embora haja semelhanças que as unem nesse conjunto, como a dependência tecnológica, histórico de longas ou recorrentes hospitalizações, necessidade de cuidados especializados e contínuos de diferentes serviços de saúde, seja no meio hospitalar, seja em âmbito domiciliar, e a presença de doenças multissistêmicas associadas ao quadro clínico (Carvalho et al., 2019; Castro & Moreira, 2018; Moreira et al., 2017).

O relato dos familiares sobre a experiência de acompanhar e cuidar de crianças em CCC envolve aspectos de solidão, medo, ansiedade, pressão e isolamento social, prejuízos à saúde e ao sono, sobrecarga emocional e física (Woodgate et al., 2015). Eles passam grande parte do tempo no hospital e, em decorrência, enfrentam vulnerabilidades emocionais, estresse e mudanças econômicas e sociais (Moreira et al., 2017; Ribeiro & Calado, 2017).

Pensando na atualidade do tema e no isolamento social a que essas crianças estão submetidas, nota-se que “[...] as CCC de saúde na infância, por sua novidade, ainda não

têm lugar no imaginário social” (Paez & Moreira, 2019, p. 11). Além disso, o contato com os corpos malformados e com as tecnologias não naturais que garantem a sobrevivência dessas crianças, causam um impacto e estranhamento inicial, demandando aproximações constantes e adaptações que facilitem o exercício de um cuidado possível (Paez; Moreira, 2016).

Os estudos na área são recentes e ainda escassos e, embora seja uma temática emergente na agenda das políticas públicas de saúde, percebe-se que muitas questões ainda são subvalorizadas, como os aspectos psicológicos e comportamentais vivenciados pelas crianças e por seus familiares (Carvalho et al., 2019; Moreira et al., 2017). Por tudo isso, o objetivo deste estudo é compreender as experiências dos familiares, cuidadores principais, no cotidiano de cuidados destinados às crianças hospitalizadas em condições crônicas complexas (CCC).

## **Método**

Trata-se de uma pesquisa de caráter qualitativo, cujo cenário foi um quarto de enfermaria pediátrica hospitalar. O espaço é composto por seis leitos, onde as crianças em CCC estão residentes, sem possibilidade de alta ou contato com o meio externo. Inicialmente, a maioria desses pacientes foi internada por alguns anos na Unidade de Tratamento Intensivo (UTI) neonatal, e houve uma transferência de setores para a enfermaria pediátrica, com o objetivo de favorecer a qualidade de vida para as crianças e seus cuidadores.

Todos os familiares do cenário, que acompanham e cuidam das crianças em CCC, foram convidados por telefone para participarem da pesquisa. Foram entrevistados três pais e seis mães, de um total de onze convidados, com recusa de dois pais. A idade das mães variou de 22 a 47 anos, enquanto a dos pais variou de 25 a 54 anos. A renda familiar variou de um a dois salários mínimos e meio. Três mães abandonaram o emprego para cuidar da criança e três delas tinham um trabalho fixo, assim como todos os pais entrevistados. Do total, três participantes tinham mais de um filho além da criança hospitalizada. A carga horária que os familiares passam dentro do hospital variou de 2h a 10h diárias.

Em relação às crianças, as idades variaram entre dois e oito anos, e o tempo de hospitalização contínua variou de um a sete anos. A maioria fazia uso tecnológico de ventilação mecânica, traqueostomia e gastrostomia, bem como de lençol térmico para regulação da temperatura corporal. As crianças apresentavam estabilidade clínica, apesar do quadro de gravidade, de modo que a maior parte delas se encontrava em estado vegetativo, inconsciente ou semiconsciente, sendo que apenas uma criança apresentou o cognitivo preservado, mas com sérias limitações físicas, motoras e de linguagem. Dentre os diagnósticos, foram confirmados a hidrocefalia e a amiotrofia espinhal progressiva (AME tipo I), tendo em vista que três familiares não souberam responder qual era o diagnóstico da criança e um familiar afirmou que o diagnóstico estava indefinido.

A coleta de dados foi realizada em 2020, no início da pandemia da COVID-19, o que implicou restrições hospitalares que afetaram o percurso metodológico desta pesquisa. Estavam previstas uma etapa de análise dos prontuários e outra de observação dos familiares e das crianças no ambiente hospitalar, que precisaram ser suspensas. Inicialmente foi aplicado um questionário socioeconômico construído pela pesquisadora. Na sequência, foram realizadas entrevistas individuais presenciais norteadas por um roteiro semiestruturado, cujos áudios foram gravados e transcritos na íntegra. Houve um primeiro contato com as mães, o que facilitou a comunicação com os pais, que também foram convidados a participar do estudo. A pesquisadora se adequou às necessidades dos

participantes, deslocando-se até suas residências quando necessário, embora a maioria tenha optado por realizar as entrevistas numa sala da própria universidade, próxima ao hospital.

A Análise Temática, centrada na identificação de padrões temáticos, foi utilizada para identificar, organizar, descrever e analisar os dados (Braun et al., 2019; Souza, 2019). Seguindo as orientações das autoras, após a leitura fluida das entrevistas e familiarização com os dados, a análise foi organizada por meio de tabelas, em três etapas, cujos dados foram revisitados e reorganizados ao longo do processo. Os resultados foram organizados em duas categorias temáticas principais, com subdivisões. Na sequência, foram interpretados e discutidos com base na literatura revisada acerca do contexto das CCC em um diálogo com a Teoria do Amadurecimento Humano de D.W. Winnicott.

A apresentação e organização dos dados foram construídas cuidadosamente, no sentido de preservar a identidade dos familiares e de suas crianças. Optou-se por apresentá-los como 'Familiar 1' (F1), 'Familiar 2' (F2) e assim sequencialmente. Esta pesquisa foi aprovada por um comitê de ética em pesquisa sob o número de registro CAAE: 30155320.6.0000.5154 e foram cumpridas todas as exigências para a pesquisa com seres humanos. Todos os participantes assinaram um Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE), conforme orientado nas resoluções nº 466 de 12 de dezembro de 2012 e nº 510 de 07 de abril de 2016.

## **Resultados e Discussão**

### **O cotidiano possível: a realidade dos familiares nos cuidados com as crianças hospitalizadas em CCC**

Os resultados evidenciaram que a rotina hospitalar dos familiares, cuidadores principais das crianças em CCC, é intensa, com sobrecarga física e emocional predominantemente assumida pela figura materna, o que vai ao encontro das produções científicas sobre o tema (Alves & Bueno, 2018; Alves & Fleischer, 2018; Fleischer & Franch, 2015; Martins et al., 2018; Paez & Moreira, 2021; Woodgate et al., 2015). As respostas indicaram dificuldades dos familiares de nomearem e descreverem a experiência de cuidado de seus filhos, uma vez que repetiram afirmações sobre ser uma realidade muito difícil, da ordem do inimaginável e do inexplicável, compreendida apenas por quem vivencia a situação.

É uma experiência que não tem como ser descrita e não adianta ninguém tentar. As únicas mães que podem me entender são [cita os nomes de algumas mães das crianças em CCC], e olhe lá! Porque, às vezes, uma coisa que é um ponto negativo para mim é um ponto positivo para ela, e vice-versa, né? Mas só quem passa [...] essas mães de seis meses [...] eu considero acima de um ano para você ver mesmo o que é (F3).

Nesse relato, fica evidente como a experiência do familiar e cuidador principal de uma criança em condição crônica complexa (CCC) é complexa e muito específica. Ainda que os familiares estejam inseridos em um mesmo contexto e lidem com condições semelhantes dos filhos, há formas muito particulares de enfrentarem e perceberem a realidade, como afirmou a participante (F3). Portanto, em uma análise, deve-se considerar o tempo de hospitalização, a diferença dos diagnósticos das crianças, as condições psicoemocionais, sociais, culturais e o amadurecimento pessoal de cada indivíduo (Moreira, 2019).

No que se refere à dificuldade de definição da experiência pelos entrevistados, é possível associá-la à dimensão do traumático, tendo em vista que a condição de adoecimento crônico complexo não passa pela escolha ou pelo imaginário dos familiares.

O diagnóstico invade violentamente suas vidas, sendo necessário que ocupem e se adaptem a essa condição (Moreira, 2019). Pela invisibilidade social que essas crianças vivem e por desafiarem o que é esperado dentro de uma ordem de ‘normalidade’, foram notadas, nos participantes, dificuldades de se expressarem sobre suas experiências, o que, de acordo com Paez e Moreira (2016), parece refletir algo de traumático e violento em suas vidas. “Porque, para mim, assim é muito difícil [...] São 4 anos, mas [...] [choro]. Eu nunca me acostumo. Eu tento viver assim um dia após o outro, sabe?” (F1).

Eu fiquei muito chateada, porque eu nunca pensei que passaria por isso [...] No começo [...] Ixi! Eu não entendia, eu não aceitava e [...] assim foi indo [...] e tem vezes que eu aceito, tem vezes que eu não aceito, não vou te falar que eu aceito isso [...] (F6).

Os familiares expressaram a dor de um cotidiano possível, com o qual não conseguem se acostumar, embora precisem se adaptar. As respostas convergem no aspecto da dificuldade de se separarem da criança diariamente; pois estão submetidos a regras hospitalares que delimitam o tempo de permanência dentro da instituição para acompanharem seus filhos. Por esse motivo, vivenciam diariamente a dor de se distanciarem das crianças que, embora estabilizadas no quadro clínico, apresentam gravidade e certo grau de instabilidade que provocam insegurança, ansiedade e culpa quando os pais, por questões pessoais, não podem estar presentes ou quando sua presença é restrita pela instituição.

Ao mesmo tempo foram comuns relatos, principalmente dos pais de crianças com maior tempo de hospitalização indicando apropriação dos cuidados diários dos filhos em um movimento de autonomia e independência: “Nós nunca deixamos também ninguém dar banho na nossa filha, não, porque a gente não aceita [risos], eu assumo [...]” (F2). “As meninas [técnicas de enfermagem] me ajudam a dar banho nele [...] eu dou banho, eu troco a fralda dele, eu aspiro, eu só não coloco remédio e nem dieta, isso são elas que fazem [...]” (F6).

Quando se trata da relação dos familiares com as crianças, percebe-se que, semelhante ao que foi encontrado na pesquisa de Simonato et al. (2019), os cuidados rotineiros com os filhos representam a dimensão mais importante do cotidiano. Na perspectiva winnicottiana, esses cuidados se referem ao *holding*, termo que engloba toda a provisão de cuidado ambiental garantidora da sobrevivência e da continuidade de ser do indivíduo dependente dos cuidados de um outro (Winnicott, 1983).

Talvez por isso, a dimensão desses cuidados tenha sido tão ressaltada nas entrevistas, pois é a forma como os pais conseguem expressar e sentir o amor pelos filhos, uma vez que as crianças apresentam severas limitações na interação com eles. Por meio da escuta dessas famílias, notou-se que os pais foram criando novos modos de cuidado e construindo, gradualmente, a confiança na própria capacidade de cuidar. É no cotidiano e no simples que a recuperação da vida pode acontecer, após eventos traumáticos e catastróficos (Paez & Moreira, 2021; Simonato et al., 2019).

Winnicott (2020) destacou, em referência ao bebê, que é a repetição dos cuidados que sutilmente vai estabelecendo a sua capacidade de se sentir real. Para o autor é a interação com os cuidadores e a previsibilidade do cuidado que vai estabelecendo os contornos de um corpo e de um psiquismo para o bebê, desenvolvendo a sua capacidade de se sentir real e vivo. Se houver uma transposição dessa ideia para a realidade das crianças em CCC expostas a uma dependência severa física e psíquica e pensando na vulnerabilidade e fragilidade emocionais de seus familiares pode-se deduzir que a repetição dos cuidados físicos e subjetivos aos filhos contribui para que as crianças possam se sentir – na medida do possível a cada diagnóstico – minimamente reais.

Embora não seja possível afirmar como as crianças em CCC se sentem, não se pode deixar de notar o lugar e o olhar que elas têm na família, contribuindo para uma experiência de vitalidade da própria criança (reações proprioceptoras), ainda que de modo incipiente. Pode-se pensar também que os próprios familiares puderam se sentir reais na vivência de seus papéis parentais, retomando o processo de amadurecimento e ressignificando o trauma da hospitalização por meio da própria relação construída com os filhos.

### **As mudanças na vida familiar após a hospitalização da criança**

No que se refere às mudanças ocorridas na família após o diagnóstico e hospitalização da criança, constatou-se que algumas mães deixaram de trabalhar para assumirem os cuidados no hospital. A maioria dos entrevistados relatou evitar viagens e situações que lhes demandassem distância da criança e da instituição por longo tempo, de modo que a rotina de cuidados passou a interferir também nas atividades sociais e de lazer.

Além disso, os familiares descreveram um estado de preocupação constante com a criança, pois se sentiam divididos entre o cuidado hospitalar, o cuidado dos outros filhos ou o trabalho, para aqueles que exerciam uma profissão remunerada. “A gente fica um pouco dividido [...] se eu estou lá [no hospital], eu fico preocupada com os [filhos] daqui, se eu estou aqui [em casa], eu fico preocupada com ela 24 h” (F1). “Agora é mais preocupante do que antes, porque antes ele estava ali junto comigo [em casa], [...] agora eu vou embora e a preocupação é muito maior [...] Porque a gente não sabe o dia de amanhã” (F6).

Como os pais relataram que o foco de suas atenções passou a ser integralmente o cuidado da criança, as questões relacionadas ao cuidado consigo mesmos tornaram-se necessidades secundárias, uma vez que a prioridade eram os filhos. É importante destacar que essas crianças residem no hospital, e essa é uma realidade diferente da maioria dos casos encontrados nos estudos revisados referentes às longas hospitalizações. Nesses casos, havia o preparo para a desospitalização e para o cuidado domiciliar. Nesta pesquisa, notou-se um contraponto: embora os familiares relatassem uma sobrecarga em relação aos cuidados demandados, também defenderam uma autonomia no exercício destes, o que parece ser uma forma de garantir e sustentar o lugar do pai e da mãe dentro de um ambiente que, muitas vezes, mostra-se invasivo, e deslegitima o lugar do familiar cuidador.

Houve também menções a mudanças na forma de sentir o amor pela criança, que pareceu se intensificar diante da distância e separação cotidianas, ao voltarem para casa e deixarem os filhos no hospital.

O que eu sinto por ele é sem explicação [...] Agora, né? Porque antes [...] A gente fala assim ‘amor de mãe e tudo’, mas é porque está ali perto, né? E depois que fica longe [...] eu acho que é mais, sabe? O amor é muito mais, porque muda muito (F6, grifo nosso).

Segundo Novaes (2018), no contexto das mães de crianças com doenças raras, as experiências e os desafios são únicos, assim como o sentimento de amor, pois precisam lidar com a realidade da urgência e com a possibilidade de perder o filho a qualquer momento. Há uma pluralidade de sentidos que cerca a dimensão do cuidado a essas crianças e, pelo fato de serem doenças incuráveis, a condição crônica estará sempre presente, demandando arranjos e adaptações constantes dos pais, na direção de aprenderem a conviver com o adoecimento, mas também apesar e para além dele (Fleischer & Franch, 2015).

Diante dessas reflexões, é importante considerar as implicações das mudanças na saúde mental dos familiares. Alguns deles abordaram esse assunto nas entrevistas, ponderando fatores de risco e de proteção para lidarem com possíveis adoecimentos.

Depois que o [nome da criança] veio para cá, eu fiquei quase dois anos sem trabalhar. Eu já sou uma pessoa calada, entendeu? Então, assim, com a convivência de hospital, eu decidi voltar a trabalhar antes que acontecesse alguma coisa [...] porque a gente entra em depressão [...] ou outra coisa sem ser depressão, entendeu? (F6).

Vale ressaltar que, no período da coleta de dados, a enfermaria pediátrica estava sem psicóloga e terapeuta ocupacional, pois as profissionais de referência haviam se aposentado, e não houve substituição dessas vagas. Apenas uma mãe fazia acompanhamento psicológico dentro do hospital, pois solicitou esse suporte emocional ao setor de psicologia. A maioria dos demais familiares entrevistados expressou dúvidas em aceitar ou não o atendimento psicológico, por falta de tempo ou por desgaste na relação com a equipe hospitalar. Isso dificultava o sentimento de confiança no cuidado oferecido e, segundo alguns entrevistados, acabava levando-os a ‘pressentir’ um estado de adoecimento psíquico, como no relato de F6.

Desse modo, notou-se que muitos deles procuraram formas de se defender da angústia ou da possibilidade de depressão, seja por meio do trabalho ou da religião. Contudo, tal dinâmica precisa ser bem avaliada, pois, de acordo com Winnicott (2021), esse movimento pode caracterizar uma “[...] fuga em direção à sanidade [...]”, que “[...] não é sinônimo de saúde” (p. 14). Para esse autor, pode ser notado um movimento defensivo e não espontâneo, em que a pessoa ferida e traumatizada se apresenta com uma ‘fachada’, um falso *self*, cuja função inconsciente é proteger o verdadeiro *self* de novos sofrimentos.

Para o autor, a organização de um falso *self* costuma ser aceita facilmente na sociedade e, no contexto hospitalar, a própria instituição pode, de certa forma, exigir e sustentar essa dinâmica de falso *self*, tendo em vista que os familiares valorizados são aqueles que se mostram ‘bem-comportados’, independentes, fortes e pacientes. Essa possibilidade corrobora a necessidade de estudos sobre o ambiente hospitalar, para se compreender as influências ambientais na constituição da parentalidade no contexto das CCC.

### **Implicações da pandemia no cuidado dos familiares às crianças em CCC**

A pandemia da COVID-19 foi um fator que interferiu no processo de coleta de dados deste estudo. Torna-se importante contextualizar que, como o quarto é pequeno e composto por seis leitos, a convivência das crianças junto aos familiares e à equipe configura aglomeração, fator de risco para a proliferação do vírus, o que exigiu da instituição algumas normativas. Nas entrevistas, os participantes não relataram mudanças significativas no que se refere aos procedimentos demandados pelas condições da criança; apontaram apenas a intensificação dos cuidados com a higiene, objetivando a prevenção do contágio.

Contudo, foi unânime o desconforto dos familiares com a decisão do hospital de limitar a presença do pai ou daquele familiar que oferecia um suporte complementar no cuidado da criança, com duração restrita de 30 minutos. Dessa forma, somente o cuidador principal – majoritariamente a mãe – tinha permissão de acesso livre à instituição.

O que dificulta agora é o horário, né? Porque eu chego ali e eu quero ficar mais com ela [...] entendeu? E o que que acontece? Vai passando vinte [...] vinte e cinco minutos e eu já começo a olhar para o relógio [...] Eu gostaria de ficar mais tempo com ela (F5).

O estudo de Martins et al. (2018) problematiza o que seria o limiar entre favorecer a autonomia das mães na relação com seus filhos e o que se tornaria uma pressão e sobrecarga de cuidados, especialmente de crianças com histórico de longas internações – o que representa uma problemática de ordem social. No entanto, ainda que a limitação de um familiar dentro do quarto fosse uma ação restritiva e difícil, é preciso considerar que as

medidas sanitárias adotadas durante o período pandêmico foram extremamente importantes para a contenção do vírus e para a redução do número de mortes.

Nesse sentido, diante da realidade restritiva, um casal entrevistado se destacou, pois ambos assumiram os cuidados principais em esquema de revezamento, de modo que criaram a estratégia de se alternarem dia sim e dia não no cuidado da filha, com o objetivo de que ambos não precisassem se distanciar dos cuidados e da rotina com a criança. Alguns estudos internacionais apontaram o quanto essa dinâmica de revezamento é importante para a mãe, para o pai e para a criança (Smith et al., 2015; Wodddgate et al., 2015). No entanto, essa não é uma possibilidade para a maioria dos pais que trabalham fora, de modo que essas restrições os excluem dos cuidados com os filhos e sobrecarregam as mães.

Observou-se também que os familiares, cujas crianças estão há mais tempo hospitalizadas, apresentaram maior envolvimento emocional com os filhos e medo de serem afastados do hospital durante o contexto pandêmico, já que muitos dos entrevistados reconheciam suas identidades no exercício dos cuidados à criança.

Eu não consigo me ver sem essa rotina e a pandemia, no começo, me assustava muito! Eu fiquei muito preocupada, porque aí vedaram o pai dela de entrar no hospital, e eu pensando 'gente, eu não consigo ficar sem ela, ela não consegue ficar sem mim' [...] eu avisei lá em casa que a qualquer momento eu poderia mudar para o hospital (F4, grifo nosso).

Em contrapartida, foram entrevistados familiares com um tempo menor de hospitalização, recém-chegados na enfermaria pediátrica – um dos casais passou pela transição da UTI neonatal durante a pandemia – e, nesses casos, foi observado que as mães e os pais se distanciaram da criança, envolvendo-se menos com os cuidados. Ressalta-se que o hospital não os impediu de tocarem nas crianças, embora um casal tenha tomado essa decisão conjunta, como forma de resguardar o filho durante a pandemia. Essa decisão pode refletir a insegurança do casal em manusear e assumir os cuidados da criança, apoiando-se nas normas como justificativa para suas dificuldades pessoais. Por outro lado, pode indicar falta de diálogo e mediação da equipe na relação de cuidado desses pais com a criança, especialmente durante a pandemia, que implicou em várias mudanças na realidade hospitalar.

Pode-se concluir que o contexto da pandemia assustou e provocou inseguranças nesses familiares, que vinham construindo a relação e o envolvimento com a criança e seus cuidados. Vale lembrar que, por mais que os entrevistados F7, F8 e F9 já acompanhassem os filhos há um ano na UTI, a transição de setores para a enfermaria pediátrica era recente em relação à coleta dos dados, o que acarretou novas adaptações e mudanças na forma de ser e de se relacionar com a criança. Desse modo, o ambiente e o tempo se mostraram fatores preponderantes na qualidade do cuidado e na percepção e compreensão dos familiares acerca das condições do filho e da realidade hospitalar, como apontaram outros estudos (Alves & Fleischer, 2018; Fleischer & Franch, 2015; Torquato et al., 2020).

### **Influências do ambiente e do tempo de hospitalização na relação de cuidado dos familiares com as crianças em CCC**

#### **As influências do ambiente na relação de cuidado**

Nesta categoria, a UTI foi significada pelos familiares como um espaço seguro, composto por uma equipe ampla e com médicos plantonistas disponíveis 24 horas, treinados para lidar com casos de maior gravidade e urgência. No entanto, considerando o caráter crônico de adoecimento dessas crianças e o preparo da equipe de intensivistas para lidar com os casos agudos, principalmente de recém-nascidos prematuros, alguns conflitos



começaram a aparecer ao longo do tempo de internação das crianças em CCC. A maioria dos entrevistados expressou um teor negativo sobre o período prolongado de acompanhamento dos filhos na UTI, uma vez que a equipe assumia a maior parte dos cuidados da criança e não favorecia a aproximação e a apropriação dessas tarefas pelos familiares.

Lá na UTI eu não tinha esse vínculo. Eu simplesmente sentava e eles colocavam ela no meu colo. Eu não podia aspirar, não podia trocar [...] eles não me deixavam fazer nada! Eu só podia sentar e ficar olhando para ela [...] (F4).

Percebeu-se que a UTI cumpriu um importante papel no início da hospitalização das crianças em CCC. Entretanto, considerando o quadro de estabilidade crônica ao longo do tempo, a UTI passou a representar um ambiente que não atendia às necessidades das crianças e de seus familiares, justamente pelas restrições do setor, que dificultavam o contato e autonomia dos pais no exercício do cuidado de seus filhos. Por esse motivo, a enfermaria pediátrica apareceu com sentido positivo nas entrevistas, uma vez que favoreceu a ampliação de experiências dos pais, facilitando a intimidade e autonomia deles com suas crianças.

Depois que minha filha foi para a pediatria, ela ficou bem melhor! Só de poder pegar no colo, fazer o que eu quiser, dar banho, cuidar, vestir, emperiquitá-la do jeito que eu quiser, já está bom! Na UTI, não podia nem dar banho! Às vezes, mal a pegava no colo [...] Eu ficava vendo os outros cuidando da minha filha e eu [...] Nossa! (F1).

Em diálogo com a teoria winnicottiana, quanto maior o estado de dependência de um indivíduo, maior será a influência do ambiente em seu amadurecimento, sendo necessário mais do que previsibilidade mecânica para que um indivíduo se constitua como pessoa: é fundamental que existam cuidados essencialmente humanos. Por isso, é indispensável que os pais tenham um espaço para se descobrirem como tais, sensíveis às necessidades de seus filhos, na direção de confiar no cuidado único e singular que podem oferecer às crianças, até mesmo no que se refere às suas imperfeições, que fazem do cuidado algo pessoal (Winnicott, 2020).

Antes da pandemia, a enfermaria pediátrica surgiu como um ambiente que favoreceu a presença e participação dos homens no cuidado das crianças, amenizando a sobrecarga das mães, pois a visita dos familiares era restrita na UTI. Em função da maior liberdade e autonomia nos cuidados dentro da pediatria, as mães solicitavam ajuda para manusear e manipular o filho, principalmente quando a criança era maior e pesada, estimulando a participação e envolvimento dos pais nesse processo. Além disso, os familiares podiam viver processos mais naturais e próprios da parentalidade, como dar banho e vestir a criança, comemorar seus aniversários, receber visitas e propiciar atividades lúdicas.

O nascimento de um filho leva os pais a vivenciar situações novas, que ultrapassam a dimensão de sua onipotência. Nesse sentido, os familiares também dependerão de um ambiente afetivo que os sustente e se adeque às suas necessidades, para que possam viver o processo parental com maior naturalidade (Serralha, 2018). No caso das crianças em Cuidados Críticos Complexos (CCC), o setor de pediatria se mostrou um espaço significativo de mediação para que os pais pudessem descobrir a maternidade e a paternidade, em meio às condições complexas de seus filhos.

Na pediatria, foi totalmente diferente! Eu adorei, porque agora eu serei mãe! Uma mãe diferente! Eu pensei que vai ser bom eu ser essa mãe diferente, porque ela se sentirá mais tranquila comigo e eu passarei essa tranquilidade para ela (F4).

Na UTI, a gente sabe que é mãe, mas, por um lado, você perde um pouco o direito de ter contato com seu filho e eu acho que é até por isso que as crianças ficam tão doentes, porque minha filha só vivia

tendo um treco, e na pediatria ela não tem, porque eu acho que ela sente mais, assim, o cuidado da gente, meu e do pai dela (F1).

De acordo com Serralha (2018), a parentalidade é uma construção processual que vai se modificando a partir da presença objetiva do bebê, pois os pais vão assimilando a realidade e alinhando suas expectativas e fantasias a partir dela. Na fala de F4, a pediatria favoreceu a possibilidade de viver uma maternidade diferente e complexa, construída na interação e intimidade com a criança. F1, por sua vez, acrescentou que o seu cuidado e do esposo se mostrou um fator de saúde para a filha, em comparação ao padrão de adoecimento apresentado dentro da UTI, quando estava privada desse contato afetivo e da aproximação emocional com os pais – afirmação que também indica maior confiança da mãe no próprio cuidado que ela e o esposo oferecem à criança.

Ao abordar as origens do indivíduo, Winnicott (2020) argumenta que um bebê só pode se tornar viável em termos de sobrevivência, se tiver um ambiente que lhe dê condições para isso. Nesse sentido, o autor aponta que, nos estados de maior dependência física e emocional, como é a realidade de um bebê, os cuidados recebidos são parte integrante do indivíduo aos quais está vinculado. Da mesma forma, os cuidados dos familiares às crianças em CCC são fatores de saúde mesmo dentro do quadro de adoecimento, como afirmou F1, uma vez que elas podem sobreviver em função das tecnologias, mas só poderão existir de forma humana mediante um olhar e um cuidado também humanos. Nessa direção, os entrevistados relataram que suas crianças ultrapassaram significativamente a faixa de expectativa de vida delimitada pelos médicos e pela literatura científica sobre os seus diagnósticos, o que evidencia a qualidade dos cuidados que receberam até então.

No que se refere ao processo de transição entre os dois setores, foram observados aspectos negativos, cuja avaliação deve incluir a condição emocional de cada familiar para lidar com esse processo e a forma como as equipes conduziram-no. Alguns familiares associaram a transição para a pediatria com a alta da criança para casa, o que ficou evidente principalmente no relato dos familiares recém-chegados à pediatria, que ainda estavam assimilando a realidade vivenciada naquele quarto onde os pacientes residem. Observou-se também um padrão de medo, nos relatos das mães, decorrente do processo de transferência de setores, pois escutaram dos profissionais da UTI aspectos negativos sobre o trabalho realizado na enfermaria pediátrica, o que alimentou fantasias e inseguranças, provocando um sofrimento antecipado não condizente com a realidade.

Houve queixas recorrentes entre os familiares, como a falta de conforto e de privacidade para estarem mais à vontade e por mais tempo com a criança. O espaço era compartilhado com outras pessoas e faltavam atividades básicas que diversificassem a realidade das crianças, como sair do quarto para tomar sol.

Eu ficava num quarto sozinha [antes da transição de setores [...] era eu, ela e nosso tempo [voz embargada]. E depois eram mais cinco famílias diferentes, mais cinco pensamentos, eram cinco mães, cinco rotinas mais a sua, entendeu? E [...] privacidade você não tem com o seu filho. Igual, às vezes eu deito lá com a minha filha, cubro nossa cabeça, e é para a gente ficar mais à vontade, porque não tem outro jeito (F3).

A maioria dos entrevistados relatou que são essas dificuldades do ambiente que os desgastam, pois não sentem que o cuidado da criança propriamente dito seja cansativo. Houve queixas acerca do excesso de luminosidade e de barulho no ambiente, o que está na contramão das necessidades de descanso e proteção das crianças, pouco respeitadas pela equipe. Além disso, segundo alguns deles, sentiam-se inibidos em sua espontaneidade pela presença dos outros familiares e da equipe dentro do quarto, limitando o brincar, conversar e orar pelos filhos, por exemplo.

Ao englobarem todos os aspectos relacionais e emocionais, não se restringindo à dimensão física, os entrevistados se aproximam do conceito winnicottiano de ambiente. De acordo com o autor, um ambiente humano é constituído por envolvimento emocional e por pessoas que assumem o compromisso de cuidar dos indivíduos de modo efetivo, afetivo e adequado às suas necessidades. Os indivíduos que recebem cuidados dessa ordem podem incorporá-los e passar a criar e a contribuir para um ambiente pessoal, direcionando-os também ao cuidado de outros seres (Serralha, 2016).

Entende-se que seja desse ambiente pessoal que os familiares entrevistados relataram sentir falta; um ambiente que poderia contribuir para um menor desgaste na hospitalização e para descobrirem uma parentalidade mais espontânea. Dessa maneira, pode-se resgatar o conceito de holding que, para além dos procedimentos técnicos e assistenciais, envolve um cuidado em nível emocional e pessoal, sustentado no espaço e no tempo, permitindo que o contato com a realidade seja dosado e não invasivo (Serralha, 2016). Essa é uma necessidade das crianças em CCC, como também de seus pais, especialmente daqueles em condição emocional mais vulnerável.

### **As influências do tempo na relação de cuidado**

Ao se falar em provisão ambiental humana nos estados de maior dependência do indivíduo, a palavra central associada a esse ambiente pessoal é 'confiabilidade', fruto de um cuidado contínuo; um processo que se dá ao longo do tempo (Winnicott, 2021). Partindo do pressuposto de que as CCC impõem um estado persistente de dependência física e emocional severas, o tempo foi um fator preponderante para atravessar os resultados deste estudo. Na análise dos dados, o conceito de tempo apareceu com uma dupla conotação: positiva, sob a perspectiva relacional dos familiares com a criança, e negativa, ao se considerar o desgaste da hospitalização e o relacionamento com a equipe, cujos conflitos ganham espaço ao longo do tempo.

Contextualizando o cotidiano descrito pelos familiares, muitos deles estabeleceram um contraponto entre o início e o decorrer da hospitalização, no que se refere às suas condições emocionais e capacidades para o exercício do cuidado. Notou-se que esse cuidado foi se modificando positivamente ao longo do tempo e da estabilidade clínica da criança.

Ela era uma criança que ficava só com os olhinhos fechados, tinha pouco estímulo e eu não tinha muito conhecimento, então eu pensava que eu não podia fazer nada, não podia conversar nem ter um contato a mais, sabe? E foi passando o tempo e eu fui percebendo que, se eu chego lá agora e converso com ela, ela abre o olho (F3).

Segundo Alves e Fleischer (2018), os tempos cronológico e subjetivo são fios que perpassam e conduzem as relações, tendo em vista que a dimensão temporal está relacionada com experiências e conhecimentos adquiridos, que permitem adaptar e reconfigurar os cotidianos. Safra (2005) destaca que o *self* se organiza por meio de diferentes formas de ocupar o espaço, bem como por diversos sentidos de tempo. Para o autor, o tempo cronológico favorece a organização espacial das experiências vividas e a apreensão da realidade compartilhada, ao passo que, no tempo subjetivo, a existência e a vivacidade do bebê são descobertas, diante da presença de um outro que também é parte do bebê. "É um tempo que, por ter surgido a partir do ritmo singular da criança, faz parte de e é seu *self*. Ele é fruto da continuidade de ser do indivíduo e o retira do vácuo da eternidade e do não-ser" (SAFRA, 2005, p. 62).

Nessa direção, Winnicott (2020, p. 80) aponta que "[...] mães e pais, no geral, crescem juntos com cada filho de forma muito sutil". Tais reflexões vão ao encontro dos relatos das mães, como o de F3, que contou os detalhes e modos sutis da criança ser e de

se comunicar, que ela foi reconhecendo com o passar do tempo: à medida que descobriu que sua filha podia ser estimulada a abrir os olhos, ela também foi ampliando o seu olhar para a criança inteira e real.

Os dados apresentam essa descoberta dos pais sobre a relação de cuidado com a criança, mas também sobre si mesmos e suas capacidades:

Então, no começo foi meio assustador [...] eu ter que trocar a fixação, que não pode sair, porque ela para de respirar! Mas aí com o tempo eu vi que ela não mexe. Aí eu fui conversando com ela: 'a mamãe vai trocar sua fixação, porque está muito babada. Você fica quietinha para a mamãe trocar?' Aí eu fui [...] Sozinha! Segurei, troquei a gaze, troquei a fixação e tirei, passei um paninho seco, coloquei a outra e pronto! (F4, grifo nosso).

O cuidado é uma dimensão que abarca uma variedade de sentidos, entremeada por tempos e experiências diversos, de modo que há muitas realidades para um mesmo sujeito em diferentes momentos de sua vida, especialmente quando se lida com 'doenças compridas' (Fleischer & Franch, 2015). Em associação com a teoria winnicottiana, pode-se pensar que, mais do que descobrir o que fazer e como cuidar dos filhos em CCC, esses familiares estão retomando a sua continuidade de ser, sendo pai ou mãe. Um processo saudável de ser envolve a possibilidade de descobrir seu gesto espontâneo e suas ideias pessoais, permitindo-lhe ser criativo e se sentir real, existindo a partir de um *self* verdadeiro (Winnicott, 1983).

Por meio da teoria do amadurecimento humano, entende-se que haverá um relacionamento apenas se as partes envolvidas puderem ser elas mesmas. Nesse sentido, a criatividade é uma experiência humana que envolve um movimento pessoal em busca de algo ou ao encontro de alguém, próprio do estar vivo (Winnicott, 2021). Assim, pensando nas severas limitações cerebrais da maioria das crianças em CCC deste estudo, considera-se a importância do papel dos familiares no cuidado, no sentido de oferecerem aos filhos algo de vivo, humano e afetivo, ainda que as crianças não possam respondê-los na mesma medida. Nos relatos dos participantes, notou-se que, com o passar do tempo, mães e pais foram descobrindo o que há de vida em seus filhos, ao mesmo tempo em que podiam descobrir e sentir sua própria vivacidade.

No entanto, reconhecer que a criança está crescendo dentro do hospital mostrou-se difícil para os pais, pois os colocavam diante de uma experiência ambígua: acompanhar o desenvolvimento do filho expunha a dimensão da finitude e a possibilidade de perder a criança. "Na verdade, eu vivo com muito medo, né? Se eu venho aqui dez vezes para ver ela, eu me despeço dez vezes dela como se fosse a última" (F3).

Para mim, ela vai ser minha bebezinha [...] Crescer eu sei que ela está crescendo, mas é bom cuidar dela pequenininha [...] Eu olho e ainda vejo aquela bebezinha [...] Então, eu não tenho que pensar muito assim que um dia ela vai crescer (F1).

Alguns entrevistados relataram preocupações com o crescimento dos filhos, pelo fato de estes poderem passar por transições etárias, o que implicaria em mudanças significativas no cuidado hospitalar, deixando de ser uma atribuição pediátrica e se tornando um tratamento para adolescentes e/ou adultos. Uma das mães expressou seu sofrimento em lidar com a puberdade precoce da criança, consequência do seu diagnóstico, despertando tabus vividos pela entrevistada acerca da menstruação na infância.

Pensando no crescimento restrito à instituição hospitalar das crianças em CCC, compreende-se que os familiares ficam expostos à realidade da finitude de modo permanente. A fala de F1 pode refletir, desse modo, um desejo inconsciente de parar o tempo, de não olhar para essa criança que cresce e expõe a possibilidade da morte. De acordo com Novaes (2018), é como se os familiares cuidassem, ao mesmo tempo, de dois

filhos dentro de um: há uma criança que é cuidada e que pode crescer e se desenvolver dentro de suas limitações, superando até mesmo expectativas de vida, ao passo que há outra criança que apresenta perdas graduais, pela qual vivem um luto antecipatório a cada dia que passa.

### **Considerações finais**

Diante dos resultados apresentados, especialmente no que se refere à última categoria, organizada segundo os elementos tempo e ambiente, é possível considerar que o cuidado das crianças em CCC resgata algo muito próprio da singularidade humana. Segundo Safrá (2005), ainda que todos os bebês nascessem com o mesmo potencial herdado, as dimensões do tempo e do espaço seriam essenciais para a constituição de um modo de ser singular, em que a presença e o corpo da mãe e do pai no contato com o filho, bem como a cultura onde estão inseridos, são preponderantes para essa constituição pessoal. Desse modo, este estudo contribuiu com um olhar para a singularidade e para a dimensão subjetiva dessas crianças e de seus familiares, sem restringi-los à dimensão clínica do adoecimento.

Em uma perspectiva winnicottiana, a capacidade de se sentir real é um processo gradual, que vai se constituindo na relação com o outro, ao longo do tempo e em determinado espaço. Desse modo, destaca-se a importância do acolhimento que o hospital e os profissionais podem oferecer aos pais, pois é a experiência de vitalidade destes que lhes permitirá olhar os filhos para além de um corpo adoecido. Neste estudo, observou-se que o envolvimento emocional dos pais com as crianças se mostrou um fator significativo, pois a motivação do cuidado era alimentada na própria experiência emocional do cuidar.

A autonomia dos familiares no exercício dos cuidados, que foi se instituindo aos poucos, foi compreendida como um fator de saúde, tendo em conta que é por meio desses cuidados que o envolvimento emocional com a criança se estreita e se fortalece. É importante que esses aspectos facilitadores da saúde psíquica dos familiares de crianças em CCC (Cuidados Continuados Complexos) sejam destacados, pois, se eles relataram que a própria relação com a criança lhes fortalece, quando a equipe não interfere e facilita essa relação de cuidado, ela está simultaneamente cuidando desses familiares, fortalecendo-os no processo de constituição da parentalidade dentro de um cenário complexo. Destaca-se, assim, o papel da psicologia dentro do cenário hospitalar, especialmente no contexto de cuidado dos familiares de crianças em CCC (Cuidados Continuados Complexos) e na mediação da relação destes com as equipes de saúde.

Ressalta-se a necessidade de estudos sobre o ambiente hospitalar, para se compreender as influências ambientais na constituição da parentalidade no contexto das CCC (Cuidados Continuados Complexos). Para além das questões técnicas, medicamentosas e tecnológicas, que garantem a sobrevivência orgânica desses pacientes, é fundamental ampliar as ações e os cuidados em saúde, considerando a história e a subjetividade dos familiares, para garantir minimamente uma existência real e possível. Ao se conhecer e considerar a singularidade da experiência desses familiares, será possível contribuir para um ambiente humano e facilitador, adaptado às condições necessárias para um amadurecimento emocional e às diferentes necessidades das crianças e de seus familiares, dentro de um contexto de condições complexas.

Compreendeu-se que o envolvimento dos familiares com os estados de dependência extrema de seus filhos também os levou a vivenciar um tipo de dependência, especialmente de um cuidado emocional e de um ambiente humano. Identificou-se que os familiares vivenciam um estado de vulnerabilidade emocional, que os deixa expostos a possíveis

sofrimentos e adoecimentos, de modo que um ambiente facilitador cuja função pode ser desempenhada pela equipe hospitalar, será importante para auxiliá-los a se aproximar das crianças, conhecendo-as e se adaptando aos seus ritmos, necessidades e formas específicas de ser e de se comunicar. Por isso, reafirma-se a importância dos profissionais que assumem o papel psicossocial do cuidado e que, neste estudo, apresentou-se deficiente pela falta de psicólogo e terapeuta ocupacional na enfermagem pediátrica de maneira geral.

Vale destacar que o desenvolvimento deste estudo sofreu interferências, em função da pandemia da COVID-19, o que determinou mudanças nos objetivos iniciais, que se propunham a uma coleta diversificada via imersão no cenário hospitalar. Nesse sentido, não foi possível abarcar aspectos mais aprofundados sobre o ambiente hospitalar e suas influências no contexto das CCC. No entanto, os resultados e a discussão com a teoria winnicottiana puderam contribuir para uma análise em profundidade das experiências e do ambiente relacional entre os familiares com as crianças em CCC, bem como da constituição da parentalidade nesse cenário. Portanto, espera-se que esta pesquisa seja um estímulo à visibilidade das crianças em CCC e de seus familiares, que demandam suporte e apoio para continuarem oferecendo cuidado aos seus filhos.

## Referências

- Alves, R. L. C., & Fleischer, S. (2018). 'O que adianta conhecer muita gente e no fim das contas estar sempre só?' desafios da maternidade em tempos de Síndrome Congênita do Zika Vírus. *Revista Antropológicas*, 29(2), 6-27.
- Alves, S. P., & Bueno, D. (2018). O perfil dos cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. *Ciência & Saúde Coletiva*, 23(5), 1451-1457.
- Braun V., Clarke, V., Hayfield, N., & Terry, G. (2019) Thematic analysis. In: P. Liamputtong (Ed.), *Handbook of research methods in health social sciences*. Springer.
- Carvalho, M. S. N., Menezes, L. A., Cruz Filho, A. D., & Maciel, C. M. P. (2019). *Desospitalização de crianças com condições crônicas complexas: perspectivas e desafios*. Editora Valentina.
- Castro, B. S. M., & Moreira, M. C. N. (2018). (Re)conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 28(3), 1-19.
- Fleischer, S., & Franch, M. (2015). Uma dor que não passa: aportes teórico-metodológicos de uma antropologia das doenças prolongadas. *Política & Trabalho: Revista de Ciências Sociais*, 42, 13-28.
- Martins, P. L., Azevedo, C. S., & Afonso, S. B. C. (2018). O papel da família nos planos de tratamento e no cuidado pediátrico hospitalar em condições crônicas complexas de saúde. *Saúde e Sociedade*, 27(4), 1218-1229.
- Moreira, M. C. N. (2019). Trajetórias e experiências morais de adoecimento raro e crônico em biografias: um ensaio teórico. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(10), 3561-3661.
- Moreira, M. C. N., Albernaz, L. V., Calheiros de Sá, M. R., Correia, R. F., & Tanabe, R. F. (2017). Recomendações para uma linha de cuidados para crianças e adolescentes com condições crônicas complexas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública* 33(11), 1-13.
- Novaes, D. (2018). *Mães raras, essas mulheres fortes*. Pólen.

- Paez, A. S., & Moreira, M. C. N. (2016). Construção de maternidade: experiência de mães de crianças com síndrome do intestino curto. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 26(3), 1053-1072.
- Paez, A. S., & Moreira, M. C. N. (2019). Sobre a performance de sofrimento na web: narrativas de mães de crianças com condições crônicas complexas de saúde em uma revista eletrônica. *Physis: Revista de Saúde Coletiva*, 29(1), 1-18.
- Paez, A. S., & Moreira, M. C. N. (2021). Dádivas e testemunhos: o compartilhamento de experiências e memórias de mães de crianças com condições crônicas complexas de saúde. *Cadernos de Saúde Pública*, 37(1), e00046820.
- Pinto, M., Gomes, R., Tanabe, R. F., Costa, A. C. C., & Moreira, M. C. N. (2019). Análise de custo da assistência de crianças e adolescentes com condições crônicas complexas. *Ciência & Saúde Coletiva*, 24(11), 4043-4052.
- Ribeiro, S. E., & Calado, G. (2017). Necessidades em cuidados de enfermagem às famílias de crianças com doenças crônicas. *Revista Íbero-Americana de Saúde e Envelhecimento – RIASE*, 3(3), 1166-1179.
- Safra, G. (2005). *A face estética do self: teoria e clínica*. Ideias & Letras.
- Serralha, C. A. (2016). *O ambiente facilitador winnicottiano: teoria e prática clínica*. CRV.
- Serralha, C. A. (2018). *“Não atendo criança”: situações de risco para a não constituição do si mesmo individual*. CRV.
- Silva, M. F., & Moreira, M. C. N. (2021). Dilemas na regulação do acesso à atenção especializada de crianças com condições crônicas complexas de saúde. *Ciência & Saúde Coletiva*, 26(6), 2215-2224.
- Simonato, M. P., Mitre, R. M. A., & Galheigo, S. M. (2019). O cotidiano hospitalar de crianças com hospitalizações prolongadas: entre tramas dos cuidados com o corpo e as mediações possíveis. *Interface (Botucatu)*, 23, e180383.
- Smith, J., Swallow, V., & Coyne, I. (2015). Involving parents in managing their child's long-term condition: a concept synthesis of family-centered care and partnership-in-care. *Journal of Pediatric Nursing*, 30(1), 143-159.
- Souza, L. K. (2019). Pesquisa com análise qualitativa de dados: conhecendo a Análise Temática. *Arquivos Brasileiros de Psicologia*, Rio de Janeiro, 71(2), 51-67.
- Torquato, R. C., Rovere, G. P., Pitombeira, M. G. V., Pereira, A. S., & Santos, L. K. X. (2020). Preparação para o cuidar de crianças com doenças crônicas: a percepção dos cuidadores. *Revista Rene*, 21, 01-08.
- Winnicott, D. W. (1983). *O ambiente e os processos de maturação: estudos sobre a teoria do desenvolvimento emocional*. Artes Médicas.
- Winnicott, D. W. (2020). *Bebês e suas mães*. Ubu.
- Winnicott, D. W. (2021). *Tudo começa em casa*. Ubu.
- Woodgate, R. L., Edwards, M., Ripat, J. D., Borton, B., & Rempel, G. (2015). Intense parenting: a qualitative study detailing the experiences of parenting children with complex care needs. *BMC Pediatrics*, 15, 197.

**Disponibilidade de dados:** O conjunto de dados de apoio aos resultados deste estudo está publicado no próprio artigo.

Recebido em: 12/09/2020  
Aprovado em: 15/11/2022