



RESEARCH ARTICLE

OPEN ACCESS

TORNAR-SE MÃE DE CRIANÇA COM DOENÇA CRÔNICA: VIVENCIANDO O CUIDADO AO FILHO

***¹Bruna Gabrielle de Araújo Silva, ²Amanda Narciso Machado, ³Leiliane Teixeira Bento Fernandes, ³Elenice Maria Cecchetti Vaz, ³Maria Elizabete de Amorim Silva ³Mariana Matias Santos and ²Neusa Collet**

¹Centro de Ciências da Saúde. Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil

²Membro do Grupo de Estudo e Pesquisa em Saúde da Criança e do Adolescente. Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil

³Programa de Pós-Graduação em Enfermagem. Universidade Federal da Paraíba. João Pessoa, PB, Brasil

ARTICLE INFO

Article History:

Received 03rd September, 2019

Received in revised form

14th October, 2019

Accepted 28th November, 2019

Published online 31th December, 2019

Key Words:

Doença crônica; Relações mãe-filho;
Assistência integral à saúde;
Criança; Mães.

*Corresponding author:

Bruna Gabrielle de Araújo Silva

ABSTRACT

Objetivo: Compreender a experiência de mães de crianças com doença crônica, da descoberta do diagnóstico ao cuidado diário. **Método:** Estudo qualitativo, realizado em município paraibano, de novembro de 2017 a junho de 2018, por meio de entrevista semiestruturada com dez mães de crianças com doença crônica. Os dados foram interpretados pela análise temática indutiva à luz do conceito de gestão do cuidado. **Resultados:** As mães seguem um caminhar solitário pautado por inseguranças e dúvidas. Embora se sintam sobrecarregadas, tomam para si a responsabilidade e têm dificuldade em compartilhar o cuidado. Fragilidades da rede de atenção à saúde expõem essas mães a vulnerabilidades e impactam suas vidas, afetando as dimensões da gestão do cuidado. **Considerações finais:** Esse modo de (des)organização da rede de atenção à saúde gera implicações políticas para avanços na perspectiva do cuidado integral. É imprescindível apoiar as mães e estimular a coparticipação familiar, buscando minimizar a sobrecarga.

Copyright © 2019, *Bruna Gabrielle de Araújo Silva et al.* This is an open access article distributed under the Creative Commons Attribution License, which permits unrestricted use, distribution, and reproduction in any medium, provided the original work is properly cited.

Citation: Brunu Gabrielle de Araújo Silva, Amanda Narciso Machado, Leiliane Teixeira Bento Fernandes *et al.* 2019. "Tomar-se mãe de criança com doença crônica: vivenciando o cuidado ao filho", *International Journal of Development Research*, 09, (12), 32876-32881

INTRODUCTION

A doença crônica é caracterizada por sua natureza multifatorial, com avanço lento, podendo levar os indivíduos a dependência de medicações e/ou limitações físicas, dietas restritivas e prejuízo nas relações sociais (Leite *et al.*, 2019), fatores que exigem muito tempo e energia do cuidador principal para lidar com essas implicações. As modificações na rotina e dinâmica familiar, geralmente fazem com que a responsabilização pelo cuidado contínuo recaia sobre a mãe, que fica responsável por gerenciar o contexto familiar, incluindo os problemas relacionados à vida pessoal, conjugal, social, como o preconceito da sociedade e/ou dos familiares, e, ainda, as dificuldades que permeiam a rotina de acompanhamento do(a) filho(a) nos serviços de saúde (Barros *et al.*, 2017). Essa centralidade do cuidado repercute na vida do cuidador primário, o que pode refletir em estresse, mudança de sonhos e idealizações (Farias, 2018).

Estudos comprovam que a demanda de cuidados às crianças com necessidades especiais de saúde, geram sobrecarga física, emocional e social entre moderada e severa de seus cuidadores (Barros *et al.*, 2017; Rodrigues *et al.*, 2018). Somadas a essas demandas, a sobrecarga pode ser potencializada pelas fragilidades na coordenação do cuidado, desarticulação entre os níveis de atenção, falta de comunicação entre os profissionais nos pontos da Rede de Atenção à Saúde (RAS), e restrição de acesso aos serviços de maior densidade tecnológica (Silva *et al.*, 2017; Ufer *et al.*, 2017). Salientando a necessidade de cuidado centrado na criança com doença crônica e sua família, as demandas de cuidados contínuos implicam em constantes ações que podem ser realizadas por meio da gestão do cuidado, a qual visa a oferta de tecnologias de saúde conforme as necessidades individuais ao longo da vida, com vistas à plena segurança, autonomia e bem-estar. Esta contempla seis dimensões interdependentes: individual, familiar, profissional, organizacional, sistêmica e societária (Cecílio, 2011). De tal

modo, destaca-se a necessidade de uma rede articulada de serviços de saúde e profissionais dos diferentes níveis de atenção, que contemplem as especificidades dessa população por meio de políticas de saúde com foco no cuidado humanizado e ações contínuas e longitudinais que abranjam a família, sobretudo o cuidador principal. Dessa forma, esta pesquisa buscou evidenciar as modificações desencadeadas pela doença crônica na rotina de mães por meio do questionamento: Como é tornar-se mãe de criança com doença crônica? Para tanto, objetiva-se compreender a experiência de mães de crianças com doença crônica, da descoberta do diagnóstico ao cuidado diário.

MÉTODOS

Pesquisa qualitativa, descritiva exploratória, desenvolvida em um município da Paraíba com cinco Distritos Sanitários (DS). De cada DS foram sorteadas uma Unidade de Saúde da Família (USF), que após contato com os profissionais das equipes, indicavam uma família cadastrada de criança com doença crônica do território. Essas famílias foram consultadas pelos Agentes Comunitários de Saúde (ACS) quanto ao interesse em participar da pesquisa, sendo agendadas as visitas ao domicílio, onde ocorreram as entrevistas. Após essa coleta, o sorteio de unidades por DS se repetiu duas vezes, até que se atingiu a saturação dos dados empíricos, sendo possível traçar um quadro compreensivo do objeto de estudo (Minayo *et al.*, 2014). Foram sorteadas 15 USF, mas somente 10 famílias foram incluídas na pesquisa, devido à indisponibilidade ou desconhecimento dos profissionais sobre essa população específica em sua área adscrita. Adotou-se como critérios de inclusão: ser mãe de criança de 0 a 12 anos de idade com diagnóstico de doença crônica; ser maior de 18 anos; ter capacidade de entender, expressar e compreender as solicitações para a construção da pesquisa. E exclusão, as mães de crianças com doença crônica que não se encontravam no domicílio no momento da coleta. Nesta etapa da pesquisa não houve perdas de participantes, totalizando 10 mães de crianças com doença crônica, representando duas famílias de cada um dos cinco DS. A coleta de dados ocorreu entre novembro de 2017 e junho de 2018, por meio de entrevista semiestruturada, mediante a questão norteadora: Como tem sido acompanhar e cuidar do seu(sua) filho(a) no tratamento e controle da doença crônica desde a confirmação do diagnóstico? As entrevistas duraram em média 60 minutos.

Os dados coletados foram submetidos à análise temática indutiva (Clark; Braun, 2013) método que identifica, analisa e relata temas padrões encontrados nos dados. Operacionalmente não segue uma ordem rígida, porém é desenvolvida em seis etapas: familiaridade com os dados: procedeu-se a transcrição na íntegra das entrevistas, leituras exaustivas e anotação de dados iniciais; geração de códigos: as características dos dados em comum foram codificadas em agrupamentos afins; procura de temas: reuniu-se dados relevantes para agrupamento e formação de temas potenciais; revisão de temas: verificou-se a relação dos temas com os dados, gerando a temática para análise; definição e nomenclatura dos temas: procedeu-se a análise para refinar a especificidade de cada tema, definindo-os; elaboração do relatório: procedeu-se a análise dos extratos à luz da literatura pertinente e do conceito de gestão do cuidado em saúde, contemplando suas dimensões. Essas etapas foram desenvolvidas em processos recursivos de idas e vindas até a definição e nomeação dos temas. As seis dimensões da gestão do cuidado, envolvem os seguintes aspectos: individual, refere-se ao

autocuidado por meio da capacidade de cuidar de si; familiar, na qual os familiares, vizinhos e amigos, assumem importância singular na rede de apoio do indivíduo; profissional, acontece na relação entre trabalhador e usuário, e é direcionada pela competência técnica do profissional, postura ética e capacidade de construção de vínculos; organizacional, ocorre nos serviços de saúde por meio do trabalho em equipe, comunicação entre os mesmos, coordenação e gerenciamento na divisão do trabalho; sistêmica, objetiva a realização do cuidado integral por meio das conexões formais das redes e/ou diferentes níveis de atenção; e, societária, que retrata a sociedade e o Estado na produção de políticas públicas e de saúde (Cecílio, 2011). O projeto foi aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa de uma instituição pública sob Parecer nº 1.741.820. Todas as participantes assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido, confirmando anuência, sendo identificadas com a letra “E”, de “Entrevista”, seguida do número arábico referente à ordem de realização das mesmas, garantindo o sigilo da identificação.

RESULTADOS

Dentre as 10 participantes, nove eram mães e uma avó, a qual assumia o papel social de mãe, tendo em vista que a genitora abandonou a criança ainda recém-nascida. As idades variaram entre 19 e 56 anos. A maioria era casada e possuía ensino médio completo; a renda mensal variou de um a três salários mínimos, sendo o pai o principal provedor. Os diagnósticos de doenças crônicas das crianças foram: Transtorno do Espectro Autista (TEA) (E1, E2, E4), paralisia cerebral (E3, E9), distúrbio mental (E5), déficit intelectual (E6), osteogênese imperfeita (E7), obesidade e déficit mental (E10) e doença cardíaca (E8). A partir da interpretação do material empírico foi possível construir o tema: Experiências de mães no cuidado à criança com doença crônica, que será apresentado em dois subtemas: (In)definição do diagnóstico: (des)orientação da mãe; e Cuidado diário ao filho com doença crônica: sobrecarga materna. Embora a doença crônica infantil afete a dinâmica de toda a família, neste texto optou-se por trazer o foco para as mães dessas crianças, pois são quem gerenciam o cuidado.

(In) definição do diagnóstico: (des)orientação da mãe: O período que antecede a definição do diagnóstico é repleto de inseguranças e dúvidas em relação aos primeiros sinais e sintomas percebidos. As alterações clínicas da criança foram percebidas por pessoas do convívio da família, fazendo com que as mães buscassem auxílio de profissionais da saúde.

E2: “Eram cenas repetitivas que ele (criança) fazia, eu não percebia, quem percebeu foi uma comadre minha que olhou que ele não olhava no olho e ficava repetindo as cenas. Ela me explicou e eu procurei o médico, com dois aninhos, ele ficou acompanhando.”

A fragilidade na dimensão profissional para determinar em tempo hábil o diagnóstico, reflete em ações de cuidado limitadas, gerando preocupação com o estado de saúde das crianças.

E8: “O que não fazem (atenção terciária) é dar o diagnóstico certo dela (criança), fica só no soro (terapia endovenosa), ecocardiograma, eletrocardiograma e consulta, mas não diz o que é para fazer com ela, fica só nisso. Ela vai fazer quatro anos já e não resolve nada.”

A falta de resolutividade das demandas da criança com doença crônica e de clareza das informações fornecidas pelos profissionais da Atenção Primária à Saúde (APS), deixam a mãe em situação de vulnerabilidade e desorientada em relação ao seguimento necessário ao filho, principalmente quando os encaminhamentos entre os diversos serviços da RAS não ocorrem em tempo oportuno.

E6: “Primeiro que eu fiquei perdida no mundo, ela (enfermeira da USF) que me deu a primeira orientação, disse que iria me encaminhar porque aqui (USF) só tinha (médico) clínico geral.”

Após transpor a fase de indefinição do diagnóstico de uma doença crônica infantil, a família tende a vivenciar a quebra da expectativa do filho saudável, gerando inúmeros sentimentos que a fragilizam emocionalmente, principalmente diante da incerteza do prognóstico e dos cuidados a serem realizados.

E3: “[...] nós nunca imaginamos que o primeiro neto da família tinha uma deficiência e uma debilitação. Então, para nós é uma experiência e uma superação [...], porque cuidar de uma criança especial é muito difícil, é uma atenção redobrada.”

Logo, os problemas enfrentados pela família para a definição do diagnóstico refletem em uma gestão do cuidado fragilizada e com ações precárias, destacando a necessidade de um olhar atento por parte dos profissionais da RAS.

Cuidado diário ao filho com doença crônica: sobrecarga maternal

O cuidado no cotidiano e a necessidade de acompanhamento da criança com doença crônica por diferentes serviços e profissionais de saúde demandam tempo e energia das mães que, muitas vezes, peregrinam por conta própria em busca de atendimentos e garantia dos direitos sociais. Nesse contexto, as participantes apontaram dificuldades inerentes à falta de apoio no processo de construção do cuidado.

E6: “O tratamento dela (criança) foi puxado, foi muito estressante [...], agora o que mais influencia é a burocracia, para mantermos o direito (do Auxiliar de Turma/AT na escola), que dizem que ela tem.”

E10: “Tudo que nós queremos, temos que ir para longe (serviço de saúde especializado), se tivesse mais perto era melhor, [...] eu ainda tenho que pagar passagem, ele (criança) tem (gratuidade ao transporte), mas eu não. Era para ter para o acompanhante, eu já fui atrás e disseram que não dão. (Além disso), precisávamos de uma cuidadora para ele na escola (AT), tem uns que têm e outros que não têm, e o governo ainda tem dificuldade para isso, porque não é como uma criança comum [...] é complicado.”

Além disso, o cuidado a essas crianças requer competências que as mães demonstram não terem adquirido, tampouco recebido dos profissionais de saúde. O déficit de orientação para o cuidado no domicílio afeta o modo como elas cuidam de seus filhos, identificam suas necessidades e podem atender a essas demandas. As mães explicitam suas incertezas e o desejo de serem preparadas por uma equipe multidisciplinar:

E1: “[...] ali (USF) só tem médico, enfermeira, mas precisa de alguém que me ajude, porque às vezes preciso de um conselho, de uma orientação e não tem ninguém para orientar.”

E3: “Eu não sei como estimular mais a alimentação dele (criança), eu não sei como lidar quando ele está irritado. Na hora de brincar eu sei que ele pode brincar normal, mas eu não sei como estimulá-lo a melhorar, eu tenho que aprender essa parte [...] eu não sei lidar. Queria que um psicólogo me ajudasse a tranquilizá-lo, a como levá-lo aos lugares, como eu vou lidar com ele quando eu saio.”

E4: “Eu acho que eles (profissionais da USF) deveriam fazer reunião com os pais, marcar algum dia para poder explicar a situação, tanto para falar como a criança se encontra, como para falar mais aos pais.”

E7: “Nunca me falaram nada (informações quanto aos cuidados com o filho). Nunca me falaram: - Mãe você tem que ter esse cuidado.”

Além das dúvidas e anseios provocados pela doença crônica infantil, a dificuldade em compartilhar o cuidado ao filho e as responsabilidades inerentes à família com os demais integrantes, aumentam a sobrecarga materna.

E2: “Eu era só para tudo. Era para cuidar dessas crianças (outros filhos), para ele (criança com doença crônica), para cuidar da minha mãe. Teve momento aqui que eu não tinha tempo nem para mim.”

E7: “Eu tenho seis irmãs, mas todas têm suas obrigações. A minha família ajuda mais em questões financeiras, dá um dinheiro, alguma coisa assim, mas ajudar a cuidar dele, não.”

E9: “É porque ele (criança) não entende tudo que a gente fala, então, não tem noção de perigo, a gente tem que estar 24 horas (prestando atenção) para ele não mexer, não se machucar.”

Essa sobrecarga, que é diária e contínua, repercute nos modos de andar a vida dessas mulheres que abdicam de si para cuidar do filho. Porém, mesmo se apegando à ideia de que o importante é a saúde da criança, relatam como essa situação gera impacto em suas vidas.

E3: “Eu deixei de trabalhar e deixei de estudar [...] foi horrível [...] eu tive que abdicar de fazer minhas coisas por ele (criança). Então, hoje eu não faço nada para mim.”

E7: “É difícil (cuidado e acompanhamento da criança), mas cada dia Deus me dá forças. É uma batalha porque não é fácil cuidar de uma coisinha dessa, e por mais que você cuide direito acontece fratura, desde que ele nasceu ocorreram oito. É difícil.”

Embora se sintam sobrecarregadas, algumas mães se sentem inseguras para deixar seus filhos com outras pessoas, logo, tomam para si a responsabilidade do cuidado.

E5: “Primeiro lugar está meu filho, segundo lugar está o trabalho. [...] eu não saio um minuto de perto dele.”

DISCUSSÃO

Após a descoberta da doença crônica infantil, inicia-se uma fase de adaptação tanto para as crianças, quanto para suas famílias. Assim, os profissionais de saúde precisam estar atentos às

necessidades dessas pessoas a fim de desenvolver um cuidado singular (Machado *et al.*, 2018). A gestão do cuidado pode ser uma importante ferramenta frente à necessidade de ações de cuidado em saúde, objetivando a atenção integral (Leite *et al.*, 2016) à criança com doença crônica. O diagnóstico da doença crônica é um momento de grande impacto, permeado por alterações no âmbito familiar e busca pelos serviços de saúde. Porém, apenas quando surgem as primeiras dúvidas acerca do comportamento, crescimento e desenvolvimento das crianças é que a família percebe os primeiros sinais e sintomas da doença. A partir desse momento evidencia-se fragilidade da dimensão familiar, pois as mães se percebem sozinhas no processo e precisam desdobrar-se para percorrer os serviços com o filho e conciliar com as atividades domésticas e a dinâmica familiar. Pesquisas (Cruz *et al.*, 2017; Pinto *et al.*, 2016) mostraram que a dedicação exclusiva e integral normalmente é assumida pela mãe, que abdica de tarefas realizadas anteriormente para se dividir entre a casa, família e cuidados à criança. Isso, por vezes, pode desencadear repercussões físicas e mentais, aumentando o estresse dessa mulher, proveniente das necessidades de manejar o cuidado diário com a criança, além da responsabilidade de buscar por serviços, exames e procedimentos necessários e a convivência com o medo de perdê-la.

Diante da necessidade de cuidar do filho, as mães abdicam de sua vida pessoal e profissional, priorizando o cuidado à criança. Essa é uma decisão difícil, pois elas não têm escolha e percebem que terão suas rotinas modificadas. As dificuldades cotidianas aumentam ainda mais quando a mãe não consegue se reorganizar para atender às necessidades da criança com doença crônica por não ter com quem compartilhar as responsabilidades assumidas cotidianamente no cuidado diário ao filho. A falta de alguém com quem possa compartilhar o cuidado, inclusive com o pai da criança, evidencia a vulnerabilidade na rede social das cuidadoras, afetando diretamente a dimensão familiar. Essa sobrecarga é agravada quando as mães não conseguem confiar em outra pessoa para compartilhar o cuidado da criança. Todavia, algumas mães possuem o apoio de pessoas para compartilhar esses cuidados, porém, escolhem dedicar-se exclusivamente aos filhos devido à ideia de que apenas elas podem ser capazes de garantir o bem-estar dos mesmos, e precisam estar à frente das ações de saúde (Astro; Moreira, 2018). A mãe, no papel de cuidadora principal da criança com doença crônica, é responsável por traçar o itinerário de cuidado desde o descobrimento do diagnóstico da doença até o acompanhamento da mesma pela RAS, acarretando em inúmeras e profundas mudanças em sua vida. Dessa forma, evidenciam-se hiatos nas dimensões familiar e organizacional mediante uma rede de atenção incapaz de ordenar o fluxo e coordenar o cuidado na perspectiva da integralidade e de ações compartilhadas. A eficiência da gestão do cuidado é determinada tanto pela interdependência de suas dimensões quanto pelo protagonismo de múltiplos atores. Contudo, neste estudo evidenciaram-se tanto as fragilidades nas dimensões da gestão do cuidado quanto à falta de apoio de profissionais/familiares/vizinhos, inviabilizando um suporte satisfatório às mães no cotidiano, aumentando sua sobrecarga.

Portanto, o auxílio do profissional de saúde torna-se essencial ao processo de definição do diagnóstico de uma doença crônica, porque mãe e criança deparam-se com situações e rotinas completamente diferentes do seu habitual, cabendo também aos serviços a oferta de apoio necessário para garantir

que essas pessoas compreendam a situação vivenciada (Silva *et al.*, 2017). As mães explicitam a necessidade de estabelecer diálogo mais próximo com os profissionais, evidenciando lacunas nas dimensões individual, profissional e organizacional da gestão do cuidado em saúde diante da fragilidade na organização do processo de trabalho. Os óbices na dimensão profissional destacam-se pela fragilidade do vínculo entre profissionais e famílias, em reconhecer sua competência frente à coordenação do cuidado, principalmente na agilidade para determinar o diagnóstico da doença, gerando consequentes atrasos para o início do tratamento e continuidade do cuidado. Corroborando esses achados, estudo realizado na Inglaterra destaca a ineficiência dos serviços na determinação dos diagnósticos, em que, na primeira consulta uma a cada cinco crianças com Diabetes são diagnosticadas de forma equivocada, agravando a sintomatologia da doença (Usher-Smith *et al.*, 2015). Essa lacuna nas dimensões profissional e sistêmica da gestão do cuidado é destacada por ações pouco resolutivas, principalmente pelos profissionais de saúde, que deveriam garantir a continuidade, integralidade e longitudinalidade do cuidado às crianças com doença crônica e suas famílias, além da necessidade de articulação entre os diferentes pontos da RAS, tornando-a fortalecida e resolutiva.

A forma pouco eficiente na capacidade de ordenar o fluxo de atendimento e garantir o cuidado integral afeta a dimensão sistêmica, levando à sobrecarga materna durante a procura pelos serviços especializados e descontinuidade na terapêutica pela (des) organização da própria rede. Estudos com cuidadores de crianças com condição crônica de saúde evidenciou que a dificuldade de comunicação entre os serviços e a falta de qualificação dos profissionais, associado ao cotidiano do cuidado, expõem as mães e outros familiares cuidadores a um cenário de vulnerabilidade, preocupação e insegurança (Wolkers *et al.*, 2019; Agerskoy *et al.*, 2019). As carências e dificuldades provenientes do diagnóstico da doença são exacerbadas quando a organização da RAS não atende às demandas das famílias (Pinto *et al.*, 2016). Essa desarticulação entre os níveis de atenção exerce impacto sobre a capacidade da APS em ofertar assistência integral e contínua (Vaz *et al.*, 2019). A maneira como a família é acolhida na APS reflete a condução da terapêutica na cronicidade infantil. Portanto, em uma RAS incipiente em informações, as exigências da doença fazem com que as mães se sintam sobrecarregadas pelas dificuldades enfrentadas para acompanhar o tratamento dos filhos e fragilidades em sua rede social de apoio.

Frente à necessidade de intervenção e ampliação do cuidado às crianças com doenças crônicas, no Brasil, a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) - Portaria nº 1.130/15, incluiu um eixo voltado à atenção integral ao diagnóstico precoce com manejo qualificado das doenças prevalentes na infância e a prevenção das doenças crônicas, além de, nos casos diagnosticados, o cuidado com apoio da atenção e internação domiciliar (Brasil, 2015). A PNAISC orienta que a organização das ações de saúde deve ocorrer pela RAS, sendo a APS a coordenadora do cuidado à criança (Damasceno *et al.*, 2016). Porém, a RAS tem funcionado de maneira inadequada e desarticulada, com excesso de burocracia e usuários que não são atendidos de forma integral (Arruda *et al.*, 2015). Assim, um dos fatores determinantes que podem contribuir para a adequação e articulação entre os diversos serviços da RAS, é o bom relacionamento do profissional com a família, por meio de orientação e explanação acerca da doença crônica de forma compreensível, contribuindo para desempenho do papel de

cuidador com maior tranquilidade (Cruz *et al.*, 2017). Entretanto, o despreparo dos profissionais em lidar com a doença crônica infantil e instrumentalizar as famílias para o cuidado gera dúvidas e insegurança para as mães, aumentando seu desgaste físico, social e emocional para enfrentar a situação. Assim, as fragilidades nas dimensões individual, profissional e sistêmica da gestão do cuidado inviabilizam a produção do cuidado realizado pela mãe, devido às barreiras existentes nas orientações em saúde, e por profissionais que não conseguem atender às demandas oriundas das dificuldades em lidar com as exigências da doença crônica. Além disso, as lacunas na dimensão organizacional expõem um processo de trabalho, em que os profissionais estabelecem um cuidado, em sua maioria, focado na doença, sem espaço para sanar dúvidas, medos e anseios que permeiam a vida das famílias, o que poderia contribuir para ampliar o cuidado na perspectiva da integralidade e a formação de vínculos, fortalecendo a rede de apoio social dessa população. A escassez de orientações fornecidas pelos profissionais gera peregrinação das mães pelos serviços em busca dos direitos sociais da criança (educação, lazer e assistência de saúde), interferindo na situação financeira da família. Estudo (Tavares *et al.*, 2017) sobre direitos sociais aponta fragilidades da legislação em relação às ações de saúde, assim como a necessidade de investimentos em recursos que garantam cobertura e atendimento de qualidade a esses indivíduos, culminando em políticas sociais que não conseguem amparar as necessidades de crianças com doenças crônicas. Destacam-se óbices na dimensão societária da gestão do cuidado na implementação de políticas sociais que atendam às reais necessidades das famílias, a exemplo, a educação. A dificuldade em garantir a inclusão da criança com doença crônica na escola revela-se como desafio diante da escassez de auxiliares de turma capacitados e ambientes adequados para essas crianças. Assim, essas mães precisam desdobrar-se para garantir o cuidado e acompanhamento dos filhos. Portanto, para minimizar a sobrecarga materna, faz-se necessário contemplar as seis dimensões da gestão do cuidado, pois quando articuladas são capazes de prover meios de suprir as demandas não somente da criança, como também, da mãe e da família no cuidado em saúde.

Considerações Finais

Ao buscar compreender a experiência de mães de crianças com doença crônica, da descoberta do diagnóstico ao cuidado diário evidenciou-se que os rearranjos no núcleo familiar se concentram na figura materna e à medida que o cotidiano vai se modificando devido às mudanças desencadeadas pela doença crônica, percebe-se uma nova configuração no modo de vida da mãe, que reorganiza seu cotidiano em função das necessidades do filho. As mães e, conseqüentemente, as crianças ficam expostas a situações vulneráveis no seguimento longitudinal. Tornar-se mãe de criança com doença crônica, é um caminhar solitário, as mães passam a tecer sua rede de cuidados pautadas no que acreditam ser demandas do filho, apontando fragilidades em diferentes dimensões da gestão do cuidado. Esse modo de (des) organização da rede de atenção à saúde da criança com doença crônica gera implicações políticas para avanços na perspectiva do cuidado integral. É importante que os profissionais de saúde de todos os serviços das redes de atenção à saúde minimizem a vulnerabilidade dessas mães frente às modificações desencadeadas pela doença crônica infantil. Para isso, o preparo dessa mulher para o cuidado no domicílio, a criação do vínculo, além da garantia dos direitos de acesso aos serviços de saúde e de educação, e o fortalecimento da própria rede social, tornam-se medidas primordiais para a

diminuição da sobrecarga materna. O estudo teve como limitação, o fato de alguns profissionais das USF não reconhecerem as famílias de crianças com doença crônica em suas áreas adscritas, e os obstáculos para locomoção até os domicílios, junto aos ACS. Recomenda-se o desenvolvimento de outras pesquisas como forma de procurar estratégias capazes de apoiar as mães, e ainda buscar apresentar aos profissionais de saúde, em especial aos enfermeiros, elementos que facilitem e direcionem a realização da gestão do cuidado de crianças com doença crônica nos serviços de saúde, ferramenta fundamental para o cuidado integral, ampliado e humanizado.

Agradecimentos

Ao Conselho Nacional de Desenvolvimento Científico e Tecnológico (CNPq), Processo nº 305926/2016-0 Bolsa de Produtividade em Pesquisa Chamada CNPQ nº 12/2016 e Bolsa de Iniciação Científica.

REFERÊNCIAS

- Agerskoy, H., Thiesson, H.C. e Pedersen, B.D. 2019 Every day life experiences in families with a child with kidney disease. *Journal of Renal Care*. 45, pp. 1-7. Available online at <https://onlinelibrary.wiley.com/doi/abs/10.1111/jorc.12297>.
- Arruda, C., Lopes, S.G.R., Koerich, M.H.A.L., Winck, D.R., Meirelles, B.H.S. e Mello, A.L.S.F. 2015. Health care networks under the light of the complexity theory. *Esc. Anna Nery*. 19, 1, pp.169-173. Available online at http://www.scielo.br/pdf/ean/v19n1/en_1414-8145-ean-19-01-0169.pdf.
- Astro, B.S.M. e Moreira, M.C.N. 2018 (Re)conhecendo suas casas: narrativas sobre a desospitalização de crianças com doenças de longa duração. *Physis*. 28, 3, pp. e280322. Disponível online em: <http://www.scielo.br/pdf/physis/v28n3/0103-7331-physis-28-03-e280322.pdf>.
- Barros, A.L.O., Barros, A.O., Barros, G.L.M. e Santos, M.T.B.R. 2017. Burden of caregivers of children and adolescents with Down Syndrome. *Ciênc. saúde coletiva*. 22, 11, pp. 3625-3634. Available online at http://www.scielo.br/pdf/csc/v22n11/en_1413-8123-csc-22-11-3625.pdf.
- Brasil. Portaria GM nº 1130, de 5 de agosto de 2015. Institui a Política Nacional de Atenção Integral à Saúde da Criança (PNAISC) no âmbito do Sistema Único de Saúde (SUS). *Diário Oficial da União*. 2015.
- Cecílio, L.C.O. (2011) *Apontamentos teórico-conceituais sobre processos avaliativos considerando as múltiplas dimensões da gestão do cuidado em saúde*. *Interface*. 15, 37, pp. 589-99. Disponível online em <http://www.scielo.br/pdf/icse/v15n37/a21v15n37.pdf>.
- Clarke, V. e Braun, V. 2013. Teaching thematic analysis. *The Psychologist*. 26, 2, pp. 120-123. Available online at <https://the-psychologist.bps.org.uk/volume-26/edition-2/methods-teaching-thematic-analysis>.
- Cruz, D.S.M., Collet, N., Andrade, E.M.C., Nóbrega, V.M. e Nóbrega, M.M.L. 2017. Vivências de mães de crianças diabéticas. *Esc. Anna Nery*. 21, 1, pp. e20170002. Disponível online em: <http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n1/1414-8145-ean-21-01-e20170002.pdf>.

- Damasceno, S.S., Nóbrega, V.M., Coutinho, S.E.D., Reichert, A.P.S., Toso, B.R.G.O. e Collet, N. 2016. Children's health in Brazil: orienting basic network to primary health care. *Ciênc. saúde coletiva*. 21, 9, pp. 2961-2973. Available online at http://www.scielo.br/pdf/csc/v21n9/en_1413-8123-csc-21-09-2961.pdf.
- Farias, P. 2018. Experiência materna no cuidado do filho com paralisia cerebral: análise fundamentada na teoria de Roy. *Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde*. Disponível online em <https://www.reciis.icict.fiocruz.br/index.php/reciis/article/view/1373>.
- Leite, A.C.A.B., Alvarenga, W.A., Machado, J.R., Luchetta, L.F., La Banca, R.O., Sparapani, V.C., et al. 2019. Children in outpatient follow-up: perspectives of care identified in interviews with puppet. *Rev Gaúcha Enferm*. Available online at http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v40/en_1983-1447-rgenf-40-e20180103.pdf.
- Leite, M.T., Nardino, J., Hildebrandt, L.M., Santos, A.M. e Martins, R.V. (2016) Gestão do cuidado na estratégia saúde da família: revisão narrativa. *Rev. Aten. Saúde*. 14, 48, pp. 106-115. Disponível online em http://seer.uscs.edu.br/index.php/revista_ciencias_saude/article/view/354.
- Machado, A.N., Nóbrega, V.M., Silva, M.E.A., França, D.B.L., Reichert, A.P.S. e Collet, N. 2018. Chronic disease in children and adolescents: professional-family bond for the promotion of social support. *Rev. Gaúcha Enferm*. Available online at http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v39/en_1983-1447-rgenf-39-e2017-0290.pdf.
- Minayo, M.C.S., Assis, S.G. e Souza, E.R. (2016) *Avaliação por triangulação de métodos: abordagem de programas sociais*. *Cad. Saúde Pública*. Disponível online em <http://dx.doi.org/10.1590/S0102-311X2006000500025>.
- Pinto, M.M.P.S., Coutinho, S.E.D. e Collet, N. 2016. Doença crônica na infância e a atenção dos serviços de saúde. *Cienc. Cuid. Saúde*. v. 15, n. 3, pp. 498-506.
- Pinto, R.N.M., Torquato, I.M.B., Collet, N., Reichert, A.P.S., Souza, N.V.L. e Saraiva, A.M. 2016. Infantile autism: impact of diagnosis and repercussions in family relationships. *Rev. Gaúcha Enferm*. Available online at http://www.scielo.br/pdf/rgenf/v37n3/en_0102-6933-rgenf-1983-144720160361572.pdf.
- Rodrigues, D.Z., Ferreira, F.Y. e Okido, A.C.C. 2018. The burden of family caregiver of children with special health needs. *Rev. Electr. Enf*. Available online at <https://revistas.ufg.br/fen/article/view/53190/33354>.
- Silva, K.S., Santos, A.M., Carvalho, J.A., Kochergin, C.N. e Almeida, P.F. 2017. Percepção de gestores e enfermeiros sobre a organização do fluxo assistencial na rede de serviços de saúde. *Rev Eletron Comun Inf Inov Saúde*. Disponível online em <http://dx.doi.org/10.29397/reciis.v11i2.1226>.
- Silva, M.E.A., Moura, F.M., Albuquerque, T.M., Reichert, A.P.S. e Collet, N. 2017. Network and social support in children with chronic diseases: understanding the child's perception. *Texto contexto - enferm*. Available online at <http://www.scielo.br/pdf/tce/v26n1/0104-0707-tce-26-01-e6980015.pdf>.
- Tavares, T.S., Duarte, E.D. e Sena, R.R. 2017. Social rights of children with chronic conditions: a critical analysis of brazilian public policies. *Esc. Anna Nery*. 21, 4, pp. e20160382. Available online at <http://www.scielo.br/pdf/ean/v21n4/1414-8145-ean-2177-9465-EAN-2016-0382.pdf>.
- Ufer, L.G., Moore, J.A., Hawkins, K., Gembel, G., Entwistle, D.N. e Hoffman, D. 2018. Care coordination: empowering families, a promising practice to facilitate medical home use among children and youth with special health care needs. *Maternal and child health journal*. 22, 5, pp. 648-659. Available online at <https://link.springer.com/article/10.1007%2Fs10995-018-2477-2>.
- Usher-Smith, J.A., Thompson, M.J., Zhu, H., Sharp, S.J. e Walter, F.M. 2015. The pathway to diagnosis of type 1 diabetes in children: a questionnaire study. *BMJ Open*. Available online at [10.1136/bmjopen-2014-006470](https://doi.org/10.1136/bmjopen-2014-006470).
- Vaz, E.M.C., Collet, N., Cursino, E.G., Forte, F.D.S., Santo, N.C.C.B., Reichert, G.P., et al. Challenges in primary care regarding children and adolescents with chronic conditions in Brazil. *Qualitative Health Research*. Available online at <https://doi.org/10.1177/1049732319847961>.
- Wolkers, P.C.B., Pina, J.C., Wernet, M., Furtado, M.C.C. e Mello, D.F. 2019. Children with diabetes mellitus type 1: vulnerability, care and access to health. *Texto contexto - enferm*. Available online at <http://dx.doi.org/10.1590/1980-265x-tce-2016-0566>.
