

SENDO-MÃE DE CRIANÇA HOSPITALIZADA COM DOENÇA CRÔNICA*

BEING A MOTHER OF CHILD HOSPITALIZED WITH A CHRONIC ILLNESS

SER MADRE DE UN NIÑO INTERNADO CON ENFERMEDAD CRÓNICA

Marcela Astolphi de Souza¹
Luciana de Lione Melo²

* Texto inédito proveniente de Trabalho de Conclusão de Curso. Não há conflito de interesses. Aprovado pelo Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas – Unicamp – Protocolo 53/2010 – CAAE – 0043.0.146.000-10.

¹ Enfermeira. Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências Médicas – Universidade Estadual de Campinas – UNICAMP. Campinas, SP – Brasil.

² Enfermeira. Professora Doutora do Curso de Graduação em Enfermagem. Departamento de Enfermagem, Faculdade de Ciências Médicas – UNICAMP. Campinas, SP – Brasil.

Autor Correspondente: Marcela Astolphi de Souza. Email: marcela.astolphi@gmail.com
Submetido em: 21/05/2012 Aprovado em: 21/09/2012

RESUMO

Trata-se de um estudo fenomenológico cujo objetivo foi compreender mães de crianças hospitalizadas com doenças crônicas. O acesso aos sujeitos se deu no serviço de enfermagem pediátrica de um hospital universitário do interior do estado de São Paulo, com 14 mães que estavam vivenciando a experiência, por meio de entrevista aberta com a questão norteadora “como é ser mãe de uma criança com doença crônica”. Os discursos foram gravados e transcritos. A compreensão destes se deu pela descrição das experiências de acordo com a análise da estrutura do fenômeno situado. Ser mãe de uma criança com doença crônica envolve múltiplos olhares e compreensões. Do olhar para si própria evidenciando as mudanças advindas da cronicidade da doença do filho às transformações na dinâmica familiar, as mães vão caminhando por sinuosas trilhas, ora com mais otimismo, ora mais impotentes diante da facticidade da doença.

Palavras-chave: Criança Hospitalizada; Doença Crônica; Enfermagem Familiar; Relações Mãe-Filho; Pesquisa Qualitativa.

ABSTRACT

This work is a phenomenological study whose objective was to understand mothers of children hospitalized with chronic illnesses. Access to subjects was performed at the Pediatric Nursing Unit in a university hospital in the countryside of the state of Sao Paulo, Brazil. Fourteen mothers in this situation were interviewed by answering the open question: “how is it to be the mother of a child with a chronic illness?” The mothers’ answers were recorded and transcribed. The understanding of these discourses was performed by evaluating the mothers’ descriptions of the given experiences according to the analysis of the specific phenomenon’s structure. Being a mother of a child with a chronic illness involves multiple perspectives and understandings. From the mother’s own introspection showing the changes resulting from the child’s chronic illness to changes in family dynamics, the mothers traverse winding roads, at times more optimistically, at times powerless when facing the true reality of the disease.

Keywords: Children Hospitalized; Chronic Disease; Family Nursing; Mother-Child Relations; Qualitative Research.

RESUMEN

Se trata de un estudio fenomenológico llevado a cabo con el objeto de comprender a madres de niños internados con enfermedades crónicas. Se realizaron entrevistas a 14 madres en los servicios de enfermería pediátrica de un hospital universitario. Se les preguntó: “cómo es ser madre de un niño con enfermedad crónica”. Los discursos fueron grabados y transcritos. La descripción de las experiencias permitió entender los discursos que se analizaron según la estructura del fenómeno situado. Ser madre de un niño con enfermedad crónica involucra múltiples perspectivas y comprensiones. Desde su propia perspectiva, la madre percibe los cambios causados por la enfermedad crónica de su hijo y las alteraciones en la dinámica familiar. Las madres caminan por senderos sinuosos, algunas veces con más optimismo, otras sintiéndose impotentes ante la realidad de la enfermedad.

Palabras clave: Niño Hospitalizado; Enfermedad Crónica; Enfermería de la Familia; Relaciones Madre-Hijo; Investigación Cualitativa.

INTRODUÇÃO

Para a criança, a presença dos pais traz segurança, uma vez que o processo de hospitalização pode gerar sentimentos de medo e ansiedade, pois o hospital é visto como um local estranho onde ocorrem experiências dolorosas.¹

Refletindo sobre pais e filhos em situação de hospitalização, a Lei nº 8.069, que regulamenta o Estatuto da Criança e do Adolescente (ECA), promulgada em 1990, determina que “os estabelecimentos de saúde deverão proporcionar condições para a permanência em tempo integral de um dos pais ou responsável, nos casos de internação de criança ou adolescente”.^{2,4,8}

A presença dos familiares durante o período de hospitalização ameniza o sofrimento da criança, fazendo com que ela mantenha as referências afetivas, o que é essencial, já que se trata de um ser em pleno crescimento e desenvolvimento, cujas condições de saúde física, mental e social estão diretamente relacionadas às características da família e da comunidade em que vive. A hospitalização, por modificar bruscamente esse cotidiano, poderá gerar conflito e perturbação nos envolvidos.¹

Considerando a importância da família para a criança, sua inclusão no cuidado da mesma requer do enfermeiro uma postura aberta e atenta aos impactos que as vivências hospitalares podem desencadear, tanto às famílias como às crianças, durante o processo de hospitalização. Além disso, o enfermeiro necessita compreender a singularidade da dinâmica familiar de cada criança.^{3,4}

A convivência, no espaço hospitalar, entre familiares e profissionais de saúde tem sido um desafio, apesar desses últimos reconhecerem as dificuldades que as famílias enfrentam, bem como a importância da presença dos pais na recuperação da criança e o direito de permanecerem ao lado do filho.

As doenças agudas infantis, ainda que possam apresentar complicações significativas, afetam a família em menor grau. Já a doença crônica, que afeta as funções do indivíduo em suas atividades diárias por mais de três meses/ano, causa hospitalização durante um mês por ano ou requer o uso de dispositivos especiais de adaptação e pode abalar a família, temporária ou eventualmente, de forma definitiva.⁵

No entanto, as famílias nem sempre possuem suporte adequado para ser o sustento dessas situações. Elas precisam do apoio dos profissionais de saúde, especialmente no que se refere às necessidades de educação em saúde e colaboração de outras pessoas da sua comunidade.⁶

O apoio recebido da equipe de saúde e de outros familiares que realizam visitas é valioso no processo de enfrentamento das dificuldades, permitindo o fortalecimento/construção de vínculos e o desenvolvimento da confiança em si e nas outras pessoas, condição essencial para superação das adversidades.

Percebe-se, diante disso, que os enfermeiros têm a possibilidade de exercer importante papel na vida das famílias com filhos com doença crônica, a partir de intervenções educacio-

nais, com o objetivo de incrementar o conhecimento e a compreensão das crianças e seus familiares em relação à sua doença e, ao mesmo tempo, oferecer apoio psicossocial.⁷

Considerando a problemática da família com uma criança com doença crônica – em especial a mãe que, no contexto desta pesquisa, é o acompanhante mais presente – e a necessidade de sua permanência prolongada junto da criança, este estudo objetiva compreender as vivências de mães de crianças hospitalizadas com doenças crônicas.

PERCURSO METODOLÓGICO

MÉTODO

O presente trabalho consiste em um estudo qualitativo que se fundamenta na fenomenologia como escola filosófica – análise da estrutura do fenômeno situado. A pesquisa fenomenológica apresenta-se como ciência descritiva, rigorosa, concreta, que mostra e explicita preocupação com a essência do vivido.⁸

Assim sendo, o pesquisador não parte de um problema específico, mas conduz sua pesquisa a partir de um questionamento acerca de um fenômeno, o qual precisa estar sendo vivenciado pelo sujeito. Busca-se a essência das experiências livres de preconceitos, pois o verdadeiro significado se encontra na vivência da experiência.^{9,10}

Por meio das experiências dos sujeitos, isto é, seus discursos em resposta à questão norteadora, o pesquisador organiza as unidades de significados e, posteriormente, as categorias temáticas, buscando semelhanças e diferenças entre elas.⁸

Desta forma, a pesquisa fenomenológica é pertinente à Enfermagem, por buscar compreender o homem em sua totalidade existencial, pois as respostas são dadas por pessoas que vivenciam o fenômeno, em uma dada sociedade histórica e culturalmente situada.¹¹

É importante ressaltar que as unidades de significado não se encontram delimitadas de maneira clara no discurso dos sujeitos, mas mostram-se por meio de várias leituras e à medida que o pesquisador estabelece uma relação empática com a situação vivida pelos mesmos. Esses momentos devem ser vistos não como sequência, mas sim como constituintes da análise ideográfica, que se refere à análise individual dos discursos.⁸

Assim, fica explícito que a compreensão do fenômeno – ser mãe de uma criança hospitalizada com doença crônica – vem ao encontro do caminho metodológico escolhido.

O presente estudo foi realizado na Unidade de Internação Pediátrica de um Hospital Universitário localizado no interior do estado de São Paulo.

Os sujeitos do estudo foram 14 mães que estavam vivenciando a experiência, ou seja, mães de crianças hospitalizadas com doenças crônicas.

O projeto foi encaminhado à diretoria do Serviço de Enfermagem Pediátrica do referido hospital e, posteriormente, ao Comitê de Ética em Pesquisa da Faculdade de Ciências Médicas – UNICAMP (protocolo 53/2010 – CAAE – 0043.0.146.000-10), sendo aprovado em ambas as instâncias.

As mães foram identificadas por meio do prontuário da criança e convidadas a participar, ocasião em que receberam todas as informações pertinentes, assinaram o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido e receberam uma cópia do mesmo.

As entrevistas fenomenológicas foram realizadas na própria unidade, nos meses de maio a julho de 2010, com a questão norteadora: “como é ser mãe de uma criança com doença crônica”, sendo gravadas em áudio digital e transcritas na íntegra. Para a apresentação dos discursos foram adotados nomes fictícios.

Durante as entrevistas, as mães foram ouvidas atentamente, permitindo seu falar livre, sem serem conduzidas a um tema específico. Essa opção pela não condução está embasada no referencial da fenomenologia, pois o pesquisador não considera diante de si o ser humano como seu objeto de pesquisa, mas um sujeito que tem um mundo a ser desvelado.¹² As entrevistas aconteceram até que os discursos fossem suficientes para observar o desvelamento do fenômeno.^{9,10,12,13}

Em busca da compreensão dos discursos das mães, seguiram-se os seguintes passos:

- leitura global do conteúdo total das descrições, do início ao fim, buscando a familiarização com o que está exposto, procurando colocar-se no lugar de sujeito de modo a não ser um expectador, mas buscando compreender os significados atribuídos pelo sujeito, da mesma forma que ele os atribui e, assim, vislumbrar um sentido do todo;
- releitura do texto, atentivamente, de modo a identificar as afirmações significativas (unidades de significado);
- diante dessas unidades de significado, buscar convergências e divergências a fim de apreender o significado nelas contido e, a partir destas, chegar ao desvelamento do fenômeno;
- proceder a uma síntese descritiva, integrando as afirmações significativas que expressam os significados atribuídos pelo sujeito.^{8,11,13}

RESULTADOS E DISCUSSÃO

Ser-mãe de uma criança com doença crônica envolve múltiplos olhares e compreensões, olhar para si e para os outros, para os que estão próximos e para os que estão distantes. Contudo, optou-se, nesse momento, por enfatizar o olhar da mãe para si e como esta se comporta ao vivenciar as mudanças advindas da cronicidade da doença do filho. Nesse contexto, os discursos maternos possibilitaram a apreensão de facetas que foram agrupadas em temas comuns em torno da questão norteadora.

SENDO-MÃE DE CRIANÇA HOSPITALIZADA COM DOENÇA CRÔNICA

Ao olhar para si diante da facticidade da doença do filho, as mães sentem-se privilegiadas, sentem que foram escolhidas por Deus para serem mães de seus filhos.

[...] pra mim, ser mãe dele é um privilégio. Com todas as dificuldades que eu não consigo levar ele embora, com os problemas que ele tem, isso machuca, mas a gente cuida com tanto carinho, com tanto amor que pra mim é um privilégio ficar do lado dele, ali 24 horas. E ele é feliz com a minha presença. Então eu fico muito contente e agradeço a Deus porque eu estou firme e forte pra cuidar dele [...] (Denise).

[...] eu me sinto bem hoje, por incrível que pareça. É estranho a gente ouvir isso, mas eu me sinto bem. Eu me sinto assim, feliz pelo que Deus está fazendo, porque apesar de tudo a gente tá bem e me sinto privilegiada. É igual aquele ditado: Deus dá o frio conforme as cobertas. Por eu ser mãe dele, por eu conseguir, sabe assim, cuidar dele, ficar bem cuidado, bem alimentado, que tem muitas restrições (Marisa).

Sabia que eu me sinto bem, me sinto muito feliz por ser mãe do Júlio, por mais que ele tenha esse problema, que é um problema grave. Porque eu acho que eu fui uma escolhida por Deus (Elisa).

Embora esses discursos evidenciem um modo das mães enfrentarem a doença do filho e até não sucumbirem a ela, esse comportamento está relacionado às características individuais de cada mãe e à percepção que elas possuem da doença do filho.¹⁴ As diferentes respostas das famílias podem ser influenciadas pela rede de apoio social que possuem.¹⁵

Nesse cenário, é importante ressaltar a necessidade de o profissional enfermeiro incentivar a importância que tem a mãe aceitar ajuda advinda de outros familiares ou das redes de apoio social.^{3,4,16} Percebe-se que algumas mães sentem-se culpadas quando deixam seu filho sob os cuidados de outra pessoa que não seja ela, no hospital. Não se permitem ter momentos de lazer ou prazer, nem mesmo com seus maridos, isolando-se da família. No discurso a seguir, Maristela demonstra a importância da rede de apoio social.

Então assim, eu acho às vezes que eu sou “meia” quieta porque eu era uma pessoa que sempre que minha família precisava de mim eu sempre tava ali, depois que eu tive o Jonas, todo mundo descobriu o problema do Jonas, eu não tive o apoio de ninguém, ninguém vem me ver, só

o pai dele. Ele tá aqui há sete meses e ninguém nunca se interessou em vim ver ele, saber como ele tá [...] eu preferia que fosse eu, mas também se fosse eu, quem cuidaria dele. Isso que eu penso, se minha família não me dá apoio sobre isso, imagina se fosse eu (Maristela).

O apoio social dependerá de cada mãe, de suas necessidades e de quem o oferece e, juntamente com o hospital, podem favorecer a participação materna no seu convívio familiar e social, embora seja trivial para algumas mães de crianças doentes perceberem o apoio social oferecido como insuficiente, particularmente quando associado às doenças que geram grandes demandas de cuidados.^{15,17}

Estudo realizado com mulheres chinesas, mães de crianças com câncer, demonstrou que estas, quando comparadas aos pais, apresentam elevado nível de ansiedade e buscam apoio social. Entre as fontes de apoio social citadas, encontram-se parceiros, família, amigos, empregados, equipe do hospital e outros pais que vivenciam a mesma situação.¹⁸ O apoio advindo de outra mãe emergiu no discurso de Maristela:

Eu só tive o apoio de uma pessoa, e mesmo assim uma pessoa que eu conheci há sete meses, que é a Alice [refere-se a outra mãe], uma pessoa que eu nem conhecia, que eu nem sonhava em conhecer, a única que me dá apoio. Eu fiz amizade com a Alice, quando eu preciso de apoio ela me dá, tudo sempre quando eu preciso dela ela me dá. Ela foi embora, mas sempre ela vinha aqui me ver, trazia a menina dela pra "mim" ver, ligava pra saber como o Jonas tava, vinha aqui ver ele. Quase todo santo dia, hoje eu vejo ela como uma irmã pra mim (Maristela).

Embora se saiba que a doença crônica do filho e a hospitalização possam causar sentimentos negativos nas mães, algumas delas desenvolvem mecanismos de enfrentamento próprios para lidar com a problemática.

[...] eu vivo calma, eu não tenho assim neura, nem fico pensando muito, evito de ficar pensando na própria doença, porque às vezes se você pensar é pior, porque você não pode fazer nada, a gente como mãe, a gente só pode cuidar (Marisa).

[...] então é aquela coisa que a gente fala, saiu daqui, deixa o hospital. Quando você volta, entrou da porta pra dentro, se sabe que já está em outro ambiente. Aí você sofre menos. Porque eu aprendi isso, eu levava tudo comigo. Eu não tinha descanso. Aí eu falei: gente, eu vou ter que parar. Porque se eu vou pra lá [refere-se ao retorno para o lar], eu vou pra descansar, pra que eu vou levar o hospital

nas minhas costas? Então deixei esse lado, aprendi a viver de outra forma. Então pra mim isso me ajudou muito. Eu nunca precisei de uma psicóloga, nunca precisei de ajuda nenhuma. Então pra mim isso é muito bom! Agora tem mãe que quer levar isso tudo e ela sofre muito (Denise).

Estratégias de enfrentamento são o conjunto de estratégias utilizadas pelas pessoas para adaptarem-se a circunstâncias adversas ou estressantes e tem o objetivo de manter o bem-estar, buscando amenizar os efeitos de situações estressantes.¹⁹

Gislene utiliza outra forma de amenizar a realidade vivida – a comparação. Ela compara a doença do filho com as de outras crianças com doenças crônicas; e por essa não ser degenerativa, compreende-a como sendo mais aceitável: "o meu problema pelo menos é, perto de outras mães, bem pequeno, bem pequeno. Mas tudo bem, cada um com a sua cruz pra carregar" (Gislene).

Estudos nacionais recentes sobre crianças com doenças crônicas citam as seguintes enfermidades: hipertensão portal e varizes esofágicas, câncer, síndrome nefrótica, anemia falciforme, neurofibromatose, HIV, asma, entre outras.²⁰⁻²³ Estas, precoce ou tardiamente, irão causar alguma limitação na vida da criança. Nesse percurso, as mães vivenciam o sofrimento do filho ante a evolução da doença.

Então, assim, a princípio eu achei que seria fácil, apesar de que a gente não conhecia a doença direito, ele tava muito bem, quando começou o tratamento ele melhorou muito. Só que depois quando, é, no sexto mês já do início do tratamento que foi começar a tomar a imunoglobulina, ele começou a apresentar de novo o que ele tinha antes e coisas piores que aí na realidade ele pegou um CMV [refere-se ao citomegalovírus] e perdeu a visão, ele parou de andar, ele parou de se mexer, então nessa fase assim foi a mais difícil pra mim. E foi nessa fase realmente que eu compreendi a doença, que eu vi que realmente não era tão fácil e que é uma coisa que a gente vai ter que cuidar pro resto da vida, né? (Marisa).

[...] não é fácil também. Porque aqui você vê ela sendo picada o tempo inteiro. Porque criança é ruim, todas elas, de veia, e fica sendo picada, fica no ar, na tenda, no oxigênio, tem um monte de remédio, corticoide, engorda tal, tem toda uma dificuldade. Fica de jejum quando tá cansada, aí você vê a criança sem comer tal, é complicado, tudo o que você fez, um trabalho imenso para ela poder engordar um pouquinho, aí fica de jejum por causa do cansaço, aí emagrece (Regina).

É porque é difícil uma mãe ver um filho desse jeito (Selma).

As crianças com doenças crônicas, ao longo das necessidades que a doença impõe, são hospitalizadas por longos períodos. É comum à mãe permanecer mais tempo no hospital do que em casa e esse cotidiano pode abalar os demais familiares.²⁴

Estudos ressaltam que uma das mudanças significativas diz respeito à atenção que a mãe dedica aos outros filhos. Os irmãos ficam sob a responsabilidade de outros familiares, pois o sentimento de maternagem é maior e mais forte pelo filho doente. Embora estes e outros autores concordem com essa dificuldade^{24,25}, uma das mães participantes desta pesquisa apresenta outro comportamento em relação ao filho doente: "Nada de cuidadinho porque ela é doente, não. Pra mim ela é criança normal, sem, sem abrir exceção dela pra outra. Nenhuma é melhor que a outra. Sou uma mãe muito coruja" (Rosa).

A mudança no cotidiano da família da criança com doença crônica não se restringe aos outros filhos. Emergem outras questões essenciais como novas responsabilidades financeiras.

Em estudo realizado com famílias de crianças com artrite reumatoide, a alteração financeira no orçamento doméstico é citada como preocupação dos pais, interferindo na qualidade do cuidado dispensado à criança.²⁶

As frequentes hospitalizações da criança podem também originar a perda do emprego dos pais, embora haja pais que renunciem a seus empregos para poderem se dedicar exclusivamente ao cuidado e tratamento do filho.^{27,28}

Por incrível que pareça falar a situação hoje, a nossa situação financeira não é ruim, que eu ganhava o triplo do que eu pego hoje da pensão do Lucas, meu marido ganhava o dobro, mas a gente hoje ganha 40% do que a gente ganhava e a gente vive bem com esse dinheiro, as nossas despesas são cobertas pelo governo (Marisa).

São incomuns mães de crianças com doenças crônicas que estão no mercado de trabalho. Marta é uma exceção, embora necessite fazer alguns arranjos para, ao mesmo tempo, trabalhar e cuidar do filho: "eu trabalho também, trabalho perto de casa, mais sempre to ligando, vou pra casa dar remédio" (Marta).

Assim, fazendo algumas adaptações e, por vezes, vivenciando momentos estressantes que lhes causam medos de diversas ordens, as mães buscam compreender a problemática que envolve ter um filho com doença crônica e o fazem abarcando a doença como um aprendizado de vida.

[...] aprendi aqui, porque eu não aprendi fora não, eu vim aprender aqui. Porque eu também não aceitava, eu não entendia, eu nunca soube o que era ficar num hospital mais do que semanas. E agora eu vejo que isso me ensinou muito. A mudar o jeito da gente pensar, o jeito da gente viver, entender. É assim, assim tem que ser. [...]

Aprendi a fazer amizade, conhecer a todo mundo, problema de um, problema de outro é "mais grande", então você aprende a carregar. E eu aprendi demais aqui! Espero ainda aprender muito. Eu sei que tem muito pra frente ainda pra gente aprender (Denise).

Eu acho que a vontade de viver dela supera tudo [...] Difícil! Difícil porque ela é gêmea. Tenho que me desdobrar em duas pra poder cuidar delas, né. E, no mesmo tempo é muito bom, né? Que eu acabo aprendendo muitas coisa com ela, né? (Lurdes).

Eu acho que de tudo na vida a gente tira um exemplo e aproveita. Então se a gente está passando por isso, alguma coisa boa a gente tem que tirar disso. Se é mudar o comportamento, o pensamento, se é mudar o jeito de ser com as pessoas, entendeu? É, mudar a vida da gente, porque na realidade muda a vida, muda família, muda tudo. [...] Então eu sinto triste porque a gente não quer isso, mas eu sinto que foi necessário. É um mal que foi necessário pra mudar de vida, espero que isso se mude agora, que com esse transplante a gente volte pra casa e continue com esse mesmo sentimento no coração, sentimento de família, o de solidariedade com os outros, porque a gente quando não tem problema a gente não tá nem aí pros outros; quando a gente tem problema que é a hora que a gente pensa na realidade dos outros também, a gente não pensa só no da gente. Então a gente muda a concepção de vida totalmente (Marisa).

A partir dos discursos maternos, ainda que a cronicidade envolva a mãe e os demais familiares numa significativa problemática, a chegada do filho, o sentimento de tornar-se mãe de uma criança com doença crônica emerge como algo positivo.

Nessa conjuntura, as mães, ora apoiadas por outrem, ora enfrentando a problemática de modo solitário, vivenciam modos de ser-com a doença crônica do filho, modos que possibilitam trilhar essa difícil jornada.

CONSIDERAÇÕES FINAIS

Ao adentrar o mundo da doença crônica infantil, por meio dos discursos maternos, percebe-se que a mãe da criança acometida por uma doença crônica é afetada pela doença e pela hospitalização e suas reações podem ser as mais diversas.

Do sentimento de privilégio por ser a mãe de uma criança especial ao enfrentamento da problemática por meio de mecanismos próprios, do afastamento do lar e dos outros familiares à importância do apoio social, da observação do sofrimento do filho às mudanças na dinâmica familiar, as mães vão caminhando

do por sinuosas trilhas, ora com mais otimismo, ora mais impotentes diante da facticidade da doença.

Vale ressaltar que o cenário deste estudo oferece apoio social formal advindo apenas do serviço social no que diz respeito a algumas necessidades financeiras – passagens de ônibus, orientação sobre solicitações governamentais de dispositivos necessários para manter a criança no lar. Não há atendimento de saúde mental para as mães e as crianças, não há grupo de apoio em que as histórias de outras mães possam servir de alento e esperança. Apesar disso, as mães encontram apoio, ainda que informal, em alguns elementos da equipe – pedagoga, terapeuta ocupacional, fisioterapeuta.

Construir esta pesquisa proporcionou uma nova visão da importância do papel do enfermeiro como profissional e como ser humano. Além disso, estar com as mães, ouvi-las, mostrou a dimensão do amor materno e a coragem com que assumem essa jornada ao lado dos filhos.

Um estudo como este responde algumas indagações, mas também suscitam outras. Como essas mães lidam com a possibilidade de morte dos filhos? Qual o papel do pai durante o caminhar pela doença crônica do filho? O apoio social relatado por algumas mães como essencial poderia advir da equipe de enfermagem? Estes e outros questionamentos impulsionarão novos estudos.

REFERÊNCIAS

1. Molina RCM, Marcon SS. Benefícios da permanência de participação da mãe no cuidado do filho hospitalizado. *Rev Esc Enferm USP*. 2009; 43(4):856-64.
2. Brasil. Estatuto da Criança e do Adolescente. São Paulo: Condeca; 2010.201p.
3. Moraes GSN, Costa SFG. Experiência existencial de mães de crianças hospitalizadas em Unidade de Terapia Intensiva Pediátrica. *Rev Esc Enferm USP*. 2009; 43(3):639-46.
4. Schultz LF, Sabatés AL. A família vivenciando a doença e a hospitalização da criança: estudo qualitativo. *Online Braz J Nurs*. 2010; 9(2):1-11.
5. Brown-Hellsten M. Doença crônica, incapacidade ou tratamento terminal para a criança e família. In: Hockenberry MJ, Winkelstein W. Fundamentos de enfermagem pediátrica. Rio de Janeiro: Elsevier; 2011. p.549-88.
6. Sampaio CEP, Ventura DSO, Batista IF, Antunes TCS. Sentimento dos acompanhantes de crianças submetidas a procedimentos cirúrgicos: vivências no perioperatório. *REME Rev Min Enferm*. 2009; 13(4):558-64.
7. Almeida MI, Higarashi IH, Molina RCM, Marcon SS, Mageroska TM. O ser mãe de criança com doença crônica: realizando cuidados complexos. *Esc Anna Nery Rev Enferm*. 2006; 10(1): 36-46.
8. Martins J, Bicudo MAV. A pesquisa qualitativa em psicologia: fundamentos e recursos básicos. São Paulo: Moraes; 2004.
9. Corrêa AK. Fenomenologia: uma alternativa para pesquisa em enfermagem. *Rev Latinoam Enferm*. 1997; 5(1):83-8.
10. Melo LL. Bases da Fenomenologia. Faculdade de Filosofia, Ciências e Letras – USP – Ribeirão Preto; 1997(mimeo).
11. Freitas GF, Merighi MAB, Fernandes MFP. La interface entre la fenomenología y el cuidado de enfermería. *Index Enferm*. 2007; 16(58):55-8.
12. Simões SMF, Souza IEO. Um caminhar na aproximação da entrevista fenomenológica. *Rev Latinoam Enferm*. 1997; 5(3):13-7.
13. Giorgi A. Phenomenology and psychological research. Pittsburgh/Duchesne: University Press; 1985.
14. Knez R, Franciskovic T, Samarin RM, Niksic M. Parental quality of life in the framework of paediatric chronic gastrointestinal disease. *Coll Antropol* 2011; 35(Suppl 2):275-80.
15. Tong A, Lowe A, Sainsbury P, Craig JC. Parental perspectives on a caring for a child with chronic kidney disease: an in-depth interview study. *Child Care Health Dev*. 2010; 36(4):549-57.
16. Pedro ICS, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio e rede social em enfermagem: revendo conceitos. *Rev Latinoam Enferm*. 2008; 16(2):324-7.
17. Souza NL, Araujo ACPF, Costa ICC, Junior AM, Junior HA. Vivência materna com o filho prematuro: refletindo sobre as dificuldades desse cuidado. *REME Rev Min Enferm*. 2010; 14(2):159-65.
18. Pedro ICS, Galvão CM, Rocha SMM, Nascimento LC. Apoio social e famílias de crianças com câncer: revisão integrativa. *Rev Latinoam Enferm*. 2008; 16(3):477-83.
19. Schmidt C, Dell'Aglio DD, Bosa CA. Estratégias de coping de mães de portadores de autismo: lidando com dificuldades e com a emoção. *Psicol Refl Crit*. 2007; 20(1):124-31.
20. Araújo YB, Collet N, Moura FM, Nóbrega RD. Conhecimento da família acerca da condição crônica na infância. *Texto Contexto Enferm*. 2009; 18(3):498-505.
21. Guimarães TMR, Miranda WL, Tavares MMF. O cotidiano das famílias de crianças e adolescentes portadores de anemia falciforme. *Rev Bras Hematol Hemoter*. 2009; 31(1):9-14.
22. Salomão Júnior JB, Miyazaki MCOS, Cordeiro JA, Domingos NAM, Valerio NI. Asma, competência social e transtornos comportamentais em crianças e adolescentes. *Estud Psicol*. (Campinas). 2008; 25(2):185-92.
23. Ribeiro RLR, Rocha SMM. Enfermagem e famílias de crianças com síndrome nefrótica: novos elementos e horizontes para o cuidado. *Texto Contexto Enferm*. 2007; 16(1):112-9.
24. Marcon SS, Sassá AH, Soares NTI, Molina RCM. Dificuldades e conflitos enfrentados pela família no cuidado cotidiano a uma criança com doença crônica. *Ciênc Cuid Saúde*. 2007; 6(2):411-9.
25. Wyzykowski C, Santos RS. A reação materna diante da internação do filho na terapia intensiva pediátrica: contribuições para a prática da enfermagem. *Rev Soc Bras Enferm Ped*. 2007; 7(2):15-22.
26. Rosstato LM, Angelo M, Silva CAA. Cuidando para a criança crescer apesar da dor: a experiência da família. *Rev Latinoam Enferm*. 2007; 15(4):556-62.
27. Pedroso MLR, Motta MGC. Cotidiano de famílias de crianças convivendo com doenças crônicas: microsistemas em intersecção com vulnerabilidades individuais. *Rev Gaúcha Enferm*. 2010; 31(4):633-9.
28. Milbrath VM, Soares DC, Amestoy SC, Cecagno D, Siqueira HCH. Mães vivenciando o diagnóstico de paralisia cerebral em seus filhos. *Rev Gaúcha Enferm*. 2009; 30(3):437-44.