

Martins, R. M., & Reis, L. B. Ser mãe de um filho com doença crônica: vivências do cuidar

## **Ser mãe de um filho com doença crônica: vivências do cuidar**

### **Being a Mother of a Child with Chronic Disease: Care Experiences**

### **Ser madre de un niño con enfermedad crónica: experiencias de cuidado**

Rovena Milbratz Martins<sup>1</sup>

Luciana Bicalho Reis<sup>2</sup>

#### **Resumo**

A emergência de uma doença crônica, na infância ou adolescência, impõe uma rotina de cuidados que são atribuídos como responsabilidade materna na família. Investigaram-se as repercussões do cuidar para as mães cujos filhos têm alguma doença crônica e são acompanhados por um hospital de Vitória/ES. Realizou-se uma pesquisa qualitativa que entrevistou oito mães, em sua maioria negras, com renda média de 2 salários mínimos mensais. As entrevistas foram submetidas à análise de conteúdo e foram catalogadas as seguintes categorias: a emergência do diagnóstico; mudanças na vida da mulher-mãe após o diagnóstico; concepções de cuidado e responsáveis por ele; impactos do cuidado para a mulher-mãe; como se dá a participação do pai no cuidado do filho(a)?; o hospital como local de suporte. Conclui-se que as mães continuam sendo as principais cuidadoras, sendo impactadas negativamente pelo diagnóstico da doença e, principalmente, por não ter com quem compartilhar os cuidados com o filho.

**Palavras-chave:** Maternidade. Doença crônica. Familiar cuidador. Desigualdade de gênero.

#### **Abstract**

A chronic disease in childhood or adolescence imposes a routine of care assigned as a maternal responsibility. We investigated the repercussions of care for mothers whose children are followed up by a hospital in Vitória/ES and have a chronic disease. We carried out a qualitative research that

---

<sup>1</sup> Psicóloga. Especialista em Saúde da Criança e do Adolescente, na modalidade Residência Multiprofissional, pela Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes), juntamente com o Hospital Universitário Cassiano Antônio Moraes (Hucam). Graduada pela Ufes. E-mail: rovenamilbratz@gmail.com.

<sup>2</sup> Psicóloga. Doutora e mestra em Psicologia pela Universidade Federal do Espírito Santo (Ufes). Graduada pela Ufes. Professora adjunta do Departamento de Psicologia da Ufes. E-mail: luciana.b.reis@ufes.br.

Martins, R. M., & Reis, L. B. Ser mãe de um filho com doença crônica: vivências do cuidar

interviewed 8 mothers, mostly black, with an average income of 2 minimum wages. The interviews were submitted to content analysis and the following categories emerged: The emergence of the diagnosis; Changes in the life of the woman-mother after the diagnosis; Conceptions of care and those responsible for it; Impacts of care for the woman-mother; How does the father participate in the care of the child?; The hospital as a place of support. It is concluded that mothers are the main caregivers, being negatively impacted by the diagnosis of the disease and by not having someone to share the care of their child

**Keywords:** Maternity. Chronic disease. Family caregiver. Gender inequality.

### **Resumen**

Una enfermedad crónica en la infancia o la adolescencia impone una rutina de cuidados asignada como responsabilidad materna. Investigó las repercusiones del cuidado de las madres, cuyos hijos son acompañados por un hospital de Vitória/ES. Se realizó una investigación cualitativa que entrevistó a 8 mujeres, en su mayoría negras, con una renta media de 2 salarios mínimos. Las entrevistas fueron sometidas a un análisis de contenido y surgieron las siguientes categorías: El surgimiento del diagnóstico; Cambios en la vida de la mujer-madre después del diagnóstico; Concepciones del cuidado y de los responsables del mismo; Impactos del cuidado para la mujer-madre; ¿Cómo es la participación del padre en el cuidado del niño?; El hospital como lugar de apoyo. Se concluyó que las madres son las principales cuidadoras, viéndose afectadas negativamente por el diagnóstico de la enfermedad y por no tener a alguien con quien compartir el cuidado del niño.

**Palabras clave:** Maternidad. Enfermedades crónicas. Cuidador familiar. Desigualdad de género.

## Introdução

Sabe-se que o cuidado se apresenta como um elemento central nas relações humanas, contribuindo para a estruturação, condução e manutenção da vida. Na saúde, esse cuidado precisa envolver o sujeito doente, sua família e a comunidade, favorecendo a criação de vínculos e redes de apoio. Dessa forma, é preciso considerar que os familiares cuidadores têm sua rotina também alterada com o aparecimento de uma doença crônica na família (Alves, 2016).

As doenças crônicas constituem um conjunto de condições, associadas a causas múltiplas, que apresentam um início gradual, com longa ou incerta duração, apresentando alterações clínicas ao longo do tempo, com períodos de agudização, podendo gerar incapacidades. Ademais, requerem, como tratamento, mudanças de estilo de vida, em um processo de cuidado que usualmente não leva à cura (Oliveira, Araújo, Pinho, & Pacheco, 2017).

Dadas essas alterações incertas ao longo do tempo, a doença crônica traz importantes transformações no decorrer de seu percurso, gerando, portanto, a necessidade de um cuidado contínuo. A partir do diagnóstico, a vida de uma criança/adolescente nessa condição, e dos seus familiares se modifica, passando a ser guiada pela doença e seu tratamento, o que implica em um percurso repleto de adversidades, incluindo agravos e hospitalizações (Silva, Reichert, Souza, Pimenta, & Collet, 2018).

Visto que os significados das doenças crônicas não pertencem exclusivamente ao indivíduo doente, mas também ao seu cuidador, o papel de cuidar pode ser desgastante, resultando em problemas de saúde física e emocional para esse cuidador, que se torna mais suscetível ao desenvolvimento de distúrbios de

humor, ansiedade, depressão e estresse, tendo aspectos da sua qualidade de vida comprometidos (Nascimento & Faro, 2016; Lima, Sales, & Serafim, 2019; Germano, Lima, Girão, Ribeiro, & Ribeiro, 2021).

Aponta-se para o fato de que esse lugar de cuidado na família quase sempre está atrelado à figura materna, sendo esta considerada a responsável pela saúde dos filhos. São as mães que assumem a responsabilidade pela adequação das suas atividades às necessidades de seus filhos (Lima *et al.*, 2019).

Essa responsabilização materna do cuidado no contexto familiar pode revelar a articulação da maternidade à ideia do amor natural e espontâneo das mulheres por seus filhos. Ao longo do tempo, as mulheres foram consagradas como o eixo familiar responsável pelo cuidado e educação dos filhos, sendo sua devoção e presença vigilante valores fundamentais, sem os quais o cuidado e o bem-estar dos filhos não estariam completos. Nesse sentido, entende-se a maternidade como uma construção histórica, cultural e política, constituinte de uma organização institucional familiar (Resende, 2017).

Segundo Tronto (1993, citado por Martinez, 2018), o cuidado não é uma coisa, mas uma relação social que nada tem a ver com uma moralidade das mulheres, mas com uma posição ética que contempla os valores tradicionalmente associados a elas. Existe, portanto, uma associação entre cuidado e mulheres que não é natural, e sim construída.

Comparece, portanto, na experiência de cuidado das mães cujos filhos apresentam condições crônicas de adoecimento, certa sobrecarga (Alves & Bueno, 2018; Vaz, Milbrath, & Gabatz, 2019). Esse cuidado é experienciado como algo solitário; e o auxílio, quando existe,

provém principalmente do marido ou companheiro e, em alguns casos, de outros membros da família (Speridião, Zihlmann, & Silveira, 2021).

Apesar dos avanços em diversas sociedades, no que se refere ao papel social vinculado ao gênero, percebe-se, ainda, uma desigualdade, no que diz respeito aos papéis de homem e mulher no cotidiano das famílias com filhos com condições crônicas, cujo papel de cuidado pertence majoritariamente à mãe. Assim, faz-se necessário um enfoque a respeito da discussão do gênero na sociedade.

O gênero é uma construção social e histórica, sendo elemento constitutivo das relações sociais, e sustentado com base em símbolos culturais, normas que expressam interpretações e significados, instituições e organizações sociais que definem modelos de masculinidade e feminilidade e padrões de comportamento aceitáveis para homens e mulheres (Scott, 1989).

Considerando que o gênero também tem um papel na produção de desigualdades sociais, é importante se atentar à convergência de outros eixos de poder nesses processos de produção. A partir da metáfora de um encontro de avenidas, pode-se compreender que os eixos de poder – raça, etnia, classe, gênero – sobrepõem-se e se cruzam. As mulheres negras, por exemplo, estão posicionadas em um espaço no qual o racismo ou a xenofobia, a classe e o gênero se encontram. Esse cruzamento de eixos se entende por interseccionalidade e trata da forma como ações e políticas específicas geram opressões que constituem processos dinâmicos de desigualdade (Crenshaw, 2002).

Dessa forma, é preciso demarcar que não existe uma única forma de ser mulher e que as realidades a que elas pertencem são distintas. Logo, é imprescindível considerar as diferentes

condições a que estão sujeitas as mulheres na sociedade, já que alguns papéis sociais foram historicamente atrelados ao gênero feminino. A partir da apropriação privada dos bens materiais, configuraram-se novas atribuições para as mulheres; sobretudo, a de procriar, de ser mãe e esposa sob as exigências do casamento monogâmico, cabendo-lhe o espaço do lar, enquanto ao homem restava o trabalho desenvolvido fora do espaço doméstico (Santos & Oliveira, 2010).

Dessa maneira, na constituição da sociedade burguesa, é reservado à mulher o espaço privado, enquanto ao homem é reservado o espaço público, de liberdade, de direito, sendo o cuidado naturalizado como atribuição feminina (Faria & Nobre, 1997; Sousa & Guedes, 2016). Essa construção social do que é ser mulher e do que é ser homem se relaciona com o sistema patriarcal, aqui entendido como um sistema de dominação masculina (Santos & Oliveira, 2010).

Percebe-se que vários estudos evidenciam uma sobrecarga em cuidadores de crianças e adolescentes com doenças crônicas e que o lugar de cuidado na família é majoritariamente reservado à mãe (Alves & Bueno, 2018; Lima *et al.*, 2019; Vaz *et al.*, 2019; Speridião *et al.*, 2021). Aponta-se que essa atribuição do cuidar como um ato reservado à mulher é fruto de uma construção que se dá historicamente. Dessa forma, o presente estudo objetivou analisar quais as repercussões do papel de cuidadora sobre as mães que cuidam de um filho com alguma condição crônica de saúde.

## **Método**

### *Participantes*

Oito mulheres mães e cuidadoras (critério de inclusão) de crianças e adolescentes com doença crônica, sem outra comorbidade (critério de exclusão),

atendidos em um ambulatório de pediatria de um hospital público da Grande Vitória/ES. A amostra se mostrou heterogênea quanto às características sociodemográficas das participantes e clínicas das crianças e adolescentes, pois o ambulatório, vinculado a um serviço público de saúde, atende a um público também bastante heterogêneo.

#### *Instrumentos*

Um questionário para caracterização sociodemográfica das participantes e de seu(sua) filho(a) e uma entrevista em profundidade. A entrevista abordava temas relacionados à compreensão dessa mulher sobre como o cuidado com seu(sua) filho(a) reverbera em sua vida, com perguntas como: como foi o momento de descoberta da doença?; você acha que alguma coisa mudou na sua vida desde que seu(sua) filho(a) recebeu o diagnóstico?; quem é o principal responsável pelos cuidados do seu(sua) filho(a)? Alguém mais, além de você, participa dos cuidados com seu(sua) filho(a)? Quem? Como são distribuídas as responsabilidades/tarefas de cuidar?; entre outras perguntas.

#### *Procedimentos e questões éticas*

A pesquisa foi aprovada pelo Comitê de Ética em Pesquisa com seres humanos (Parecer n. ocultado para que não haja identificação). Após a identificação das possíveis participantes por profissionais do ambulatório, foi realizado contato telefônico apresentando a pesquisa e fazendo convite para participação. Diante do aceite, uma data foi agendada para realização da entrevista, que foi gravada em áudio, com autorização das participantes. Em virtude da pandemia da covid-19, as entrevistas foram realizadas via telefone e o Termo de Consentimento Livre e Esclarecido (TCLE) foi dado de forma verbal, após a leitura pela pesquisadora, com garantia de que todas as

normas éticas de pesquisa com seres humanos foram atendidas.

#### *Análise dos dados*

O estudo é do tipo qualitativo, respondendo a questões muito particulares, preocupando-se com uma realidade que não pode ser quantificada, nem pretende ser generalizada (Minayo, Deslandes, & Gomes, 2016). As entrevistas foram transcritas e submetidas à análise de conteúdo (Bardin, 2016), utilizando-se das três fases analíticas: pré-análise – por meio da leitura flutuante, sistematizam-se as ideias e formulam-se as hipóteses e objetivos; exploração do material – releitura do material, destacando expressões significativas das entrevistas, classificando e integrando os dados em categorias; tratamento dos resultados – em que são efetuadas inferências e interpretações a partir de uma perspectiva da psicologia social e da saúde (Spink, 2003).

Para apresentação dos resultados, os relatos verbais e as transcrições das entrevistas foram identificados com siglas (M1, M2... M8) de modo a garantir anonimato e sigilo. Seguida das siglas, foi especificada a doença crônica do(a) filho(a) (Ex.: M1 – obesidade), para melhor compreensão do leitor.

## **Resultados**

### **Perfil sociodemográfico e caracterização das participantes do estudo**

Seis participantes residem com o pai da criança/adolescente, cinco dedicam-se exclusivamente ao cuidado dos filhos e da casa. Metade das entrevistadas declarou ter profissões que se relacionam com o cuidado da casa e de outras pessoas (cuidadora, diarista, doméstica), mas apenas três delas trabalhavam fora no momento da pesquisa. Em relação à etnia, as participantes se identificam

Martins, R. M., & Reis, L. B. Ser mãe de um filho com doença crônica: vivências do cuidar

predominantemente como pardas (n = 2) e pretas (n = 4), sendo que duas delas se identificam como brancas. A renda familiar variou de 0,5 a 6 salários mínimos (média:

2,1 salários). A Tabela 1 apresenta características sociodemográficas das participantes e seus(suas) filhos(as):

Tabela 1. Dados sociodemográficos das participantes e de seus(suas) filhos(as)

Participante	Idade da participante	Idade do filho(a)	Diagnóstico do(a) filho(a)
M1	43	16	Obesidade
M2	44	5	Diabetes tipo I
M3	52	14	Cardiopatia/Febre Reumática
M4	36	7	Diabetes tipo I
M5	46	10	Síndrome de Prader Willi
M6	43	11	Obesidade
M7	40	12	Diabetes tipo I
M8	50	17	Doença de Crohn

Fonte: Elaborada pelas autoras.

A faixa etária dos(as) filhos(as) variou de 5 a 17 anos (média: 11,5). No que se refere ao diagnóstico de doença crônica, identificaram-se as seguintes condições: obesidade (n = 2), Diabetes tipo I (n = 3), Cardiopatia/Febre Reumática (n = 1), Síndrome de Prader Willi (n = 1) e Doença de Crohn (n = 1). O tempo transcorrido desde o diagnóstico variou de 1 a 13 anos (média de 5,6 anos).

### Dados obtidos a partir da entrevista

De acordo com os objetivos da pesquisa, foram identificados os seguintes eixos temáticos: a) a emergência do diagnóstico; b) mudanças na vida da mulher-mãe após o diagnóstico; c) concepções de cuidado e responsáveis por ele; d) repercussões do cuidado para a mulher-mãe; e) como se dá a participação

do pai no cuidado do filho(a); e f) o hospital como local de suporte.

### A emergência do diagnóstico

O momento da descoberta da doença foi relatado pelas mães participantes do estudo como sendo “difícil”, “preocupante” e “inesperado”. Afirmam que na ocasião não tinham conhecimento algum acerca da doença, nem do tratamento e, por vezes, temiam a morte do(a) filho(a). Em virtude dessas dificuldades relataram também sentimentos negativos como tristeza e desespero.

[...] eu ficava, assim [quando descobriu], *nervosa*, como *se aquilo atrapalhava até minha maneira de pensar, de trabalhar*, né? [...] tinha hora que eu me pegava, assim, parada no ponto... parece que eu não tava, assim, no lugar que eu tô. *Fico me sentindo doente também*. (M1 – Obesidade, grifos das autoras).

Quando descobriu, pra mim *foi desesperador*, foi um choque, foi uma coisa que *eu não sabia o que eu tinha que fazer*. *O que que era isso, né? Como é que é? Como é que faz?* Meu Deus... e era choro de 24 horas, não foi fácil. E até então, não é ainda fácil. (M2 – Diabetes tipo I, grifos das autoras).

Ah, como eu fiquei? *Assim, triste, né?* Eu não entendia muito do assunto, fiquei muito preocupada achando que eu *fosse perder meu filho*, entendeu? Foi um choque pra mim. (M7 – Diabetes tipo I, grifos das autoras das autoras).

### Mudanças na vida da mulher-mãe após o diagnóstico

As mudanças na vida das participantes do estudo, em decorrência da doença crônica do filho, variaram das mais simples às mais complexas. Foram citadas alterações na rotina, na alimentação da família, saída do trabalho e suspensão de atividades consideradas prazerosas que se tornaram impossíveis

após o diagnóstico. Ressalta-se que tais mudanças variaram de acordo com as limitações e necessidades impostas pelo tratamento do(a) filho(a).

Mudou pra *ruim*, [...] eu mudei muito [...] *eu me afastei das pessoas* até, por causa disso [...] Então, *é... me sinto presa*. *Me sinto presa, eu abri* mão de... eu fazia salgado, vendia na rua, pão caseiro, casadinho. *Então eu abri mão disso tudo, às vezes do trabalho*. (M1 – Obesidade, grifos das autoras).

Eu sempre *fui acostumada a trabalhar fora, fazer minhas coisas, entendeu?* Mas aí eu levava ela também, [...] Aí, depois que ela *começou a ter dificuldade pra se locomover, negócio de ônibus, essas coisas assim, tudo*. *Aí ficou difícil pra mim fazer*. (M5 – Síndrome de Prader Willi, grifos das autoras).

Sim, mudou total. *Porque antes eu tinha uma vida, o que eu tinha, eu era uma dona de casa*, eu tinha 7 filhos e eu tinha uma preocupação com todos no geral, [...] *depois que ela ficou doente, eu me dediquei mais exclusivamente a ela*. [...] *eu deixei de fazer muitas coisas pra cuidar dela, entendeu?* (M8 – Doença de Crohn, grifos das autoras).

### Concepções de cuidado e responsáveis por ele

As participantes associaram a noção de cuidado com as tarefas da casa e ao tratamento da doença do(a) filho(a), destacando o cuidar como algo para além do simples atender às necessidades do(a) filho(a), mas como educar e colocar limites. No relato a seguir, a participante enfatiza que o cuidar não é apenas uma questão de garantir recursos materiais, concepção comumente associada por elas à figura do pai, enquanto a ideia de cuidar aparece associada mais à figura da mãe.

*Cuidar é zelar pela criança, cuidar do bem-estar dela, é ela estar sempre bem, cuidar da saúde dela, cuidar da alimentação, dar educação* [...] Não é o

Martins, R. M., & Reis, L. B. Ser mãe de um filho com doença crônica: vivências do cuidar

cuidar de trabalhar, botar só comida dentro de casa [...] é ser responsável no cuidar [...] na educação, principalmente, limite nos filhos, na educação, no limite, nas regras... (M2 – Diabetes tipo I, grifos das autoras).

As mães participantes do estudo se consideram as principais responsáveis pelo cuidado dos(as) filhos(as), recebendo pouco apoio, ora do pai, ora de outras pessoas (outros filhos, irmã, tia-avó). Algumas participantes, ainda que casadas, mencionaram receber apoio nos cuidados somente de familiares, não citando o pai do(a) filho(a) como suporte. A participante a seguir, quando perguntada a respeito do motivo de se considerar a principal cuidadora, atribui isso ao papel materno.

*Eu creio que é porque eu sou a mãe, né? Porque eu também já tenho aquele jeito, procurando saber “onde que tá, o que que tá... não sei... tá com frio? Tá com fome? Leva um lanche, se você não tá com fome... leva água”, é tudo com a mãe mesmo eu acho... a gente já toma frente né. (M1 – obesidade, grifos das autoras).*

Uma mãe (M3), cujo pai não tem participação na vida da filha, destacou que deveria dividir a responsabilidade com o poder público, visto que tem encontrado dificuldades para garantia de direitos básicos da filha – Benefício de Prestação Continuada (BPC).

Então, primeiro a mim, e depois eu acho que o dever público, né? [...] eu deveria receber uma ajuda pra isso, porque já que eu não tenho ajuda do pai, né? [...] Porque eu falo mesmo, se eu tiver com emprego, que desse pra mim poder manter ela, cuidado dela, alimentação, tudo direitinho eu não ia precisar fazer isso, você entendeu? (M3 – Cardiopatia/Febre reumática, grifos das autoras).

Algumas mães apontaram que os filhos deveriam ter maior responsabilidade com o seu próprio tratamento, destacando que tal concepção partiu das mães de adolescentes: “Eu acredito que na idade que ela tá, é, teria, ela mesmo vai ter que

*chegar a um consenso que ela precisa ter a maior responsabilidade com ela mesma” (M8 – Doença de Crohn, grifos das autoras).*

### **Repercussões do cuidado para a mulher-mãe**

Percebeu-se que o cuidar tem repercussões negativas para as integrantes do estudo, tendo elas investido muito do seu tempo nesse cuidado, recebendo pouco apoio e declarando sentirem-se sobrecarregadas e cansadas. As participantes destacaram que as mudanças ocorridas em suas vidas após o diagnóstico persistem mesmo após anos de iniciado o tratamento, intensificando essa sobrecarga. Destaca-se, também, que as dificuldades e manejo do tratamento com o(a) filho(a) ainda ficam sob responsabilidade da mãe, por exemplo, a aplicação da insulina (no caso do DMI), o preparo da alimentação adequada, as idas às consultas médicas, o agendamento de exames, entre outras coisas.

Então, saber que todo dia tem que furar ela, fazer essa dieta, aplicar insulina, cuidar, preocupação de hipoglicemia baixar demais... Você não vive, você não consegue viver muito mais assim, viver que eu digo, assim, é... viver tranquila, cê tá sempre preocupada. (M2 – Diabetes tipo I, grifos das autoras).

Ah, eu me sinto mal, eu me sinto muito mal [...] não sei o que eu faço, porque a única coisa que eu faço é me desesperar, eu choro, e fico desanimada... aquelas coisas toda, não tem? Quando ela vem me abraçar, então... Aí quando ela me abraça e começa a falar as coisas comigo, ela, a lágrima desce assim, sem querer chorar na frente dela, mas acontece. (M4 – Diabetes tipo I, grifos das autoras).

[...] ela depende muito de mim pra muitas coisas, [...] tem que tá ali 24 horas, [...] ela tá com tanta dificuldade pra respirar, uma situação tão complicada, que eu fico assim, muito preocupada, e não durmo direito. (M5 – Síndrome de Prader Willi, grifos das autoras).

No trecho a seguir, a mãe relata o estresse que tem passado com o filho, que, apesar de ser adolescente, ainda depende que ela o lembre de realizar as tarefas que ele poderia realizar por si mesmo (tomar banho, medir a glicemia, aplicar insulina). Além disso, nem sempre ele é colaborativo com o cumprimento de regras, o que intensifica o estresse dessa mãe: “Deus me livre, uma hora, ai, eu morro de medo, *minha mãe morre de medo de eu adoecer, de eu infartar, porque têm dias que ele me estressa tanto*, que eu vou te falar, *parece que eu vou morrer*” (M7 – Diabetes tipo I, grifos das autoras).

### **Como se dá a participação do pai no cuidado do(a) filho (a)**

Nos relatos das integrantes do estudo, o pai aparece predominantemente como ajudante nos cuidados dos(as) filhos(as), cuja principal responsabilidade é atribuída às mães. Outro ponto importante é que, por vezes, essa mãe considera o pai como “presente na criação” do(a) filho(a), mas, no que se refere aos cuidados relativos à doença, ele não desempenha nenhum papel.

Olha só, eu, *presente sim, porque ele tá sempre dentro de casa, mas não é aquela pessoa que você pode contar*, entendeu? Não sei se, presente... seria o quê? Ele tá na educação? É, ajudando? Se for isso, na educação, não! Ele nunca se envolveu na educação dela, até porque raramente ele tinha oportunidade de tá, de sentar, de conversar. Então, *nessa parte eu acho que ele é total ausente*. (M8 – Doença de Crohn, grifos das autoras).

No trecho a seguir, a criança se mostra resistente à aplicação da insulina e às medições de glicemia, o que torna esse momento difícil para essa família, pois a criança acaba por ser contida. A mãe (M2), ao ser convidada a dizer sobre a presença do pai na vida da criança, associa essa presença à noção de suprir as

necessidades materiais da família e ser amoroso com a criança, mas esse pai não aparece como suporte em relação aos cuidados do DM1, pelo contrário, ele questiona a doença e o tratamento, o que aumenta a sobrecarga materna.

[...] Ah sim, na criação sim. *Na educação, na criação, não deixar faltar nada. É só a questão de não aceitação da diabetes [...]* a questão da *rejeição do pai*, de achar que “pra que que tá dando isso?” [insulina], “pra que que a menina não pode comer isso?”, “que a menina não come nada”, “que a menina pode tomar um chá que resolve”. Então, assim, *isso também acaba comigo também um pouco, sabe? Porque você fica assim, você parece não tem com quem você se apoiar [...]* só você tem que cuidar, só você que tem que fazer. (M2 – Diabetes tipo I, grifos das autoras).

No próximo relato, a participante (M5) afirma que não concorda com a divisão das tarefas de cuidado com a filha, mas, ao mesmo tempo, atribui a forma com que tal divisão acontece a uma característica materna da mulher.

É igual eu falei, eu não concordo. *Eu acho que teria que ser 50% de cada um, entendeu?* Mas, igual eu falei, a *gente como mãe mesmo, como mulher, a gente se auto responsabiliza pelas coisas*. [...] a gente quer sempre *fazer tudo por todo mundo e a gente, às vezes, esquece da gente, entendeu?* (M5 – Síndrome de Prader Willi, grifos das autoras)

As mães do estudo que não são casadas com o pai dos(as) filhos(as) – M3 e M7 – ressaltaram que eles são ausentes e não consideram receber ajuda, nem financeira, nem nos cuidados. Ambas referiram se sentir sozinhas nesses cuidados: “Porque o pai *dele conversa com ele de vez em quando ao telefone [...]* *Aí, tipo assim, só é aquele minutinho [...]* Não pergunta se o menino precisa de um leite, *se o menino precisa de alguma coisa, entendeu? Sabe, é eu que tem que tá correndo atrás de tudo*”. (M7 – Diabetes tipo I, grifos das autoras).

### O hospital como local de suporte

Algumas mães participantes do estudo (M2, M3, M6 e M8) ressaltaram a relevância dos atendimentos do hospital como um espaço que lhes forneceu atenção e apoio desde a descoberta da doença, ainda que não houvesse na entrevista nenhuma pergunta sobre o serviço. Esse fato evidencia a importância de que os serviços de saúde estejam atentos a essas cuidadoras, pois são percebidos como possibilidade de suporte, sendo considerados, por vezes, até o mais relevante.

[...] Às vezes eu fico triste pensando assim: “poxa vida, gente... só Deus mesmo, só Deus mesmo”. *Eu agradeço muito a Deus por esse atendimento de vocês aí no hospital das clínicas, que me ajudou muito.* [...] Deu muita atenção, assim, sabe? [...] *A gente sente falta nesse período.* (M3 – Cardiopatia/Febre reumática, grifos das autoras).

É claro que é muito difícil você ter um filho que tem uma enfermidade que você sabe que você viveu, que você viu que essa enfermidade trouxe tanta dor a ela. Mas o que eu quero dizer é o seguinte, o recurso, as portas que foram abertas, *hoje eu costumo dizer que aí nesse lugar [hospital] nós conhecemos anjos, portas foram abertas, e anjos foram dispensados para cuidar da minha filha, entendeu?* (M8 – Doença de Crohn, grifos das autoras).

### Discussão

Percebe-se que as mães entrevistadas apresentaram sentimentos negativos associados à descoberta da doença do(a) filho(a), identificando esse momento como sendo sofrido e difícil. Por se tratar de algo inesperado e desconhecido, com demanda de tratamento específico, predominaram os relatos de sofrimento. Martins, Barroso, Silva, & Frota (2013) encontraram resultados semelhantes ao discutir os impactos negativos da descoberta da doença, momento em que a família passa

por um período de crise e incertezas, o que pode ter impactos na maneira como o cuidado é prestado aos filhos.

Esses sentimentos negativos podem ser vivenciados de maneira muito intensa por algumas dessas mulheres, prejudicando diversas esferas de sua vida. Uma delas (M1) menciona que também se sente doente, o que nos leva a pensar, a partir de Canguilhem (2012), na dimensão do que é doença ou saúde, na perspectiva da experiência do próprio sujeito. Para tal autor, saúde não tem a ver com ausência de doença, mas sim com essa capacidade do sujeito de criar novas normas, de maneira que ele possa funcionar diante dos deslocamentos gerados pelas inconstâncias da vida, produzindo saúde mesmo diante de dificuldades. Portanto, essa mãe se encontra incapaz de criar novas possibilidades de funcionar (conviver) com a doença do filho, manifestando sofrimento e impotência diante disso. Essa impotência, ao impedir o sujeito de enfrentar adversidades, produz o sentimento de adoecimento, tal como relatado por ela: “Fico me sentindo doente também”.

Outro aspecto importante para analisarmos o modo como essas mulheres se sentem em relação à doença de seus(suas) filhos(as), é a maneira como a notícia do diagnóstico chega à família, que, por questões diversas – como sua baixa escolaridade, o tecnicismo na comunicação profissionais-usuários ou mesmo aspectos emocionais –, muitas vezes não entende do que se trata a doença, intensificando medos e angústias, o que acaba por contribuir para a construção de fantasias acerca do estado de saúde do(a) filho(a).

Tal situação, presente no discurso das mães, evidencia a importância que os serviços de saúde ofereçam suporte de informação (educação em saúde) nesse

período de emergência do diagnóstico (Martins *et al.*, 2013) e ao longo do ciclo vital da criança/adolescente, auxiliando os cuidadores a adequar as demandas de cuidado ao próprio desenvolvimento psicossocial dos sujeitos. Desse modo, a educação em saúde pode contribuir para a adoção de estratégias mais eficientes de enfrentamento à doença, ao choque e à angústia iniciais decorrentes daquilo que não se conhece. Isso se mostra verdadeiro também ao longo do tratamento, dado que, fornecer à família informações acerca da doença e do manejo de suas consequências, pode promover o desenvolvimento de habilidades mais adequadas ao enfrentamento, resultando em menos sofrimento.

A partir disso, comparece a relevância do suporte social, definido como o apoio recebido ou percebido em diversos contextos (Silva & Araujo, 2019). Estudo realizado pelas autoras com cuidadores de crianças com paralisia cerebral apontou que o suporte familiar foi um fator primordial de enfrentamento da condição clínica, bem como o suporte advindo dos serviços de saúde, tal como identificado no relato de algumas mães da presente pesquisa. Tal estudo também aponta os pais das crianças como principal fonte de apoio percebido pelas participantes, o que diverge da percepção das entrevistadas desta pesquisa, em que os pais, na visão delas, pouco contribuem com o cuidado dos(as) filhos(as).

No relato das entrevistadas, o pai aparece predominantemente como ajudante no cuidado e provedor das necessidades materiais da família e, mesmo morando na mesma casa, as mães ainda se denominam as principais cuidadoras dos(as) filhos(as). Sabe-se que, historicamente, a posição da mulher nesse lugar de cuidado foi se consolidando, dado que na constituição da sociedade burguesa o espaço público, de

negociações e comércio, era destinado ao homem, enquanto o espaço privado, de cuidado da casa e da família, foi reservado à mulher (Sousa & Guedes, 2016).

Dessa forma, estrutura-se uma sociedade patriarcal (Santos & Oliveira, 2010), em que se atrela o papel social feminino à maternidade, enquanto o homem é considerado o provedor, isto é, o que trabalha fora e traz o sustento da família (Faria & Nobre, 1997). Tal divisão da organização familiar compareceu nos relatos das entrevistadas, pois foram elas que, em sua maioria, abdicaram de atividades do seu cotidiano e do trabalho externo/remunerado para se dedicar ao tratamento dos(as) filhos(as).

Importante aqui retomar que as entrevistadas se identificaram, em sua maioria, como pretas e pardas, possuindo renda familiar mensal de até dois salários mínimos. Isso nos leva a pensar sobre a convergência dos elementos gênero, raça e classe na constituição da experiência maternidade das participantes. O papel de gênero e o lugar comumente reservado à mulher na sociedade não estão deslocados desses outros aspectos. Se para as mulheres brancas de classe média é importante ter autonomia em relação ao trabalho, para as mulheres negras de classes mais pobres a participação no mundo do trabalho é em geral mais precoce e imprescindível (Marcondes *et al.*, 2013). Nesse sentido, tem-se uma interseccionalidade desses fatores, em que o racismo, o patriarcalismo, a opressão de classe e outros sistemas discriminatórios criam desigualdades básicas que estruturam as posições relativas de mulheres, raças, etnias, classes, entre outras (Crenshaw, 2002).

Tais fatores não podem ser ignorados neste trabalho, na medida em que uma das participantes (M3), chefe da família, fala do seu sofrimento em não

conseguir prover as necessidades básicas da filha, discorrendo sobre sua busca por esses direitos. Ela considera dividir a responsabilidade com o poder público, pois não tem apoio algum do pai da adolescente, estando desempregada.

Segundo Marcondes *et al.* (2013), é possível observar uma tendência, ao longo dos últimos anos, de crescimento do número de famílias que são chefiadas por mulheres. Mais recente é a constatação de que o aumento na proporção de mulheres como chefes é maior nas famílias chefiadas por mulheres negras. Reconhecer a interseccionalidade de gênero, raça e classe nos permite ter uma visão mais plural sobre o gênero, considerando que não há um único modo de ser mulher e que distintos modos de ser mulher geram desigualdades que demandam diferentes mobilizações e políticas sociais.

A maioria das participantes refere ser a principal responsável pelo cuidado dos(as) filhos(as), mas ao serem perguntadas acerca da presença do pai, elas reforçam que ele é presente, pois sempre deu amor, e “nunca deixou faltar nada”, ressaltando a concepção do cuidado reservado à mulher, e do pai como provedor da família.

Importante perceber o fato de que as entrevistadas conseguiram verbalizar sua insatisfação com a falta de participação dos pais no cuidado dos filhos. Isso pode ser resultado de mudanças provocadas pela influência de movimentos de mulheres que lutam há anos para discutir, desnaturalizar e explicar os mecanismos que constituem esses papéis sociais de homens e mulheres (Faria & Nobre, 1997).

Além disso, os relatos das entrevistadas nos fornecem alguns indícios para refletir sobre a “presença paterna”. Muitas mães, apesar de

indicarem o pai como “presente”, ainda se sentem sozinhas nos cuidados e educação das crianças/adolescentes. O pai é percebido como aquele que “ajuda” e “não deixa faltar nada”, indicando ainda um papel principal de cuidado reservado à mãe. Percebe-se também que a ausência dessa participação mais efetiva dos pais tem efeitos negativos sobre essas mães que se sentem sozinhas nas responsabilidades relativas ao tratamento da doença, intensificando a sobrecarga materna, como no relato da participante (M2), em que o companheiro ainda questionava o tratamento (aplicação da insulina), o que já era difícil para mãe, pois a criança era resistente à aplicação.

Esse relato exemplifica bem a solidão materna nos cuidados, pois ao se sentirem como principais e, em algumas situações, exclusivas cuidadoras, essas mulheres se encontram sobrecarregadas. Muitos estudos reiteram esse achado, a respeito da sobrecarga de cuidadores de crianças e adolescentes com condições crônicas de saúde (Martins *et al.*, 2013; Macedo, Silva, Paiva, & Ramos, 2015; Nascimento & Faro, 2016; Alves & Bueno, 2018; Lima *et al.*, 2019; Vaz *et al.*, 2019; Speridião *et al.*, 2021), ressaltando que a maior parte dos cuidados é provida pelas mães.

Como identificado a partir das entrevistas, são as mães que assumem, se não em sua totalidade, quase ela, a responsabilidade desse cuidado, abrindo mão do que for necessário em prol do cuidado do filho (Lima *et al.*, 2019). Comparece nos relatos das participantes uma sobreposição das necessidades do(a) filho(a) doente às suas próprias necessidades, considerando que elas modificaram seu cotidiano para realizar os cuidados do filho(a). Para algumas delas, isso vem acompanhado de sofrimento por viverem em constante preocupação e vigilância dos(as) filhos(as), havendo

relato inclusive de sentir-se doente, ou de “não viver”, o que nos faz pensar sobre uma experiência de mortificação da própria vida, no sentido de uma ausência de potência, de expansão da vida característicos da saúde mental (Machado & Lavrador, 2009).

Nota-se que a mulher ocupa o lugar de cuidadora para a família e que esse cuidado tem diversas repercussões sobre sua vida. No estudo realizado por Wegner e Pedro (2010), com acompanhantes de crianças hospitalizadas, a mulher é considerada como a única e principal executora do cuidado em diferentes contextos de vida da criança. O estudo ainda relata que a manutenção de tal arranjo familiar é algo que passa pelo aprendizado de cuidado entre gerações de mulheres da família, de modo que todas as pessoas do gênero feminino estão inclusas no ensino do cuidado familiar.

Ainda que isso seja algo atribuído socialmente ao papel da mulher na sociedade, e reproduzido entre gerações, é importante se indagar sobre os processos psicossociais, incluindo valores, representações sociais e questões identitárias que sustentam essa lógica que mantém as mulheres como as principais responsáveis pelo cuidado na família. Esses processos podem ser aprofundados por estudos futuros.

Como se observou em alguns relatos, algumas participantes dizem não concordar com a divisão de tarefas entre elas e os maridos, mas atribuem a manutenção desse modo de organização familiar ao fato de ser mãe e mulher e, por isso, se autorresponsabilizam por essas tarefas de casa e de cuidado dos(as) filhos(as). Importante refletir que, apesar de assumir isso como característica feminina, elas reconhecem os efeitos disso para si, referindo, por vezes, sobrecarga e

negligência com aspectos da própria vida, em prol dos cuidados dos(as) filhos(as).

Wegner e Pedro (2010) apontam que as mães participantes de seu estudo, ao mesmo tempo em que se queixavam da ausência dos pais, tinham dificuldade de dar espaço a eles nos cuidados, por já atribuírem tal função a si mesmas. Nos relatos das entrevistas da presente pesquisa, há queixas a respeito dessa ausência da participação paterna nos cuidados, bem como dos sentimentos de solidão em relação aos cuidados dos filhos. A partir disso, pode-se perceber que também é difícil para muitas mulheres abdicarem desse lugar social, ainda bastante valorizado na sociedade e por meio do qual, muitas delas, encontram reconhecimento, a despeito de outros papéis sociais desempenhados (Faria & Nobre, 1997).

### **Considerações finais**

Neste estudo, identificou-se a predominância das mulheres como responsáveis pelo cuidado dos filhos com doença crônica acompanhados em um ambulatório de pediatria. Todas as participantes da pesquisa são mulheres, pois são elas que, quase sempre sozinhas, acompanham o usuário do serviço nas consultas e tratamentos. Esse cenário se constituiu e se manteve historicamente, o que pode contribuir para que as mulheres encontrem dificuldades em abrir mão desse lugar de cuidadora. Dessa forma, os pais aparecem nos relatos como ajudantes no cuidado, cuja maior responsabilidade é da mãe. Esse protagonismo feminino gera diversos prejuízos para essas mulheres que se sentem sobrecarregadas.

Importante destacar que a maioria das participantes da pesquisa se identifica como preta ou parda e tem uma renda familiar de até dois mil reais. Essa realidade nos revela que as entrevistadas em questão têm vivências particulares e

diferenciadas, sendo necessário considerar a interseccionalidade dos fatores raça, classe e gênero. Não existe, portanto, uma única forma de ser mulher e de vivenciar a maternidade em um contexto de adoecimento de um filho.

Pode-se questionar acerca da inclusão dos pais nesse processo de cuidado dos seus filhos. As entrevistadas se queixam do pouco apoio recebido nos cuidados com o(a) filho(a), mas outros estudos identificaram que é difícil para a mulher abrir mão desse protagonismo. Dado que este trabalho evidencia a importância da inclusão dos pais nesse cenário, apresenta-se um duplo desafio para os serviços de saúde: de um lado a importância de acolher e incluir os pais no cuidado, e de outro lado a necessidade de um espaço de escuta a essas mães-cuidadoras que possibilite acolhimento e reflexão sobre seu papel na vida de seu(sua) filho(a), podendo abrir-se à possibilidade de rearranjos familiares.

Identificam-se, também, os serviços de saúde como agentes importantes no processo de enfrentamento da doença mediante suporte de informação (educação em saúde), visto que, ao se sentir mais segura no manejo das adversidades da doença e do tratamento, é possível que, ao longo do tempo, a família supere os sentimentos de choque, medo e desamparo, predominantes no momento da emergência do quadro da doença.

Percebeu-se uma lacuna nos estudos acerca das repercussões do cuidado para mães cujos filhos apresentam algum adoecimento crônico no que diz respeito à discussão acerca da raça e sua influência na experiência da maternidade. Este estudo identifica a importância desse fator na vivência desse cuidado para essas mulheres, predominantemente pardas e negras, visto

que o racismo perpassa essas mães e cria opressões que demandam diferentes mobilizações, intervenções e políticas sociais. Dito isso, destaca-se a importância de estudos futuros que possam, inclusive, comparar as diferentes realidades dessas mulheres, considerando, por exemplo, a raça e a classe social.

Este estudo, apesar de não se mostrar representativo em termos populacionais e dada a impossibilidade de ouvir os pais, pode contribuir para que serviços de saúde que atendam crianças e adolescentes com doenças crônicas considerem o sistema familiar, incluindo aí os pais, como sendo também alvo de seus cuidados. Rompendo com uma visão mecanicista e biologicista do adoecimento, é preciso considerar que o cuidado de uma criança ou adolescente com uma doença, seja ela crônica ou aguda, não pode prescindir da atenção voltada aos aspectos psicossociais envolvidos na situação, o que necessariamente inclui um olhar aos cuidadores. Nesse sentido, tem-se como importante o papel dos serviços de saúde também no rompimento de barreiras culturais e sociais, promovendo o envolvimento ativo de homens nas ações de cuidado às crianças e adolescentes com doenças crônicas.

## Referências

- Alves, C. A. (2016). *Tessituras do cuidado: as condições crônicas de saúde na infância e adolescência*. Rio de Janeiro: Editora Fiocruz.
- Alves, S. P., & Bueno, D. (2018). O perfil de cuidadores de pacientes pediátricos com fibrose cística. *Ciênc. saúde colet.*, 23(5). Doi: <https://doi.org/10.1590/1413-81232018235.18222016>.

- Bardin, L. (2016). *Análise de conteúdo* (L. A. Pinheiro, Trad.). São Paulo: Edições 70.
- Canguilhem, G. (2012). *O normal e o patológico*. Rio de Janeiro: Forense-Universitária.
- Crenshaw, K. (2002). Documento para o encontro de especialistas em aspectos da discriminação racial relativos ao gênero. *Revista Estudos Feministas*, 10(1), 171-188. Doi: <https://doi.org/10.1590/S0104-026X2002000100011>.
- Faria, N., & Nobre, M. (1997). *Gênero e desigualdade*. São Paulo: SOF.
- Germano, E. A., Lima, E. P. M. de, Girão, M. V. D., Ribeiro, M. D. A., & Ribeiro, M. D. A. (2021). A criança com encefalopatia crônica não progressiva: impacto da doença para o cuidador. *Revista Brasileira em Promoção da Saúde*, v. 34. Doi: <https://doi.org/10.5020/18061230.2021.10833>
- Lima, A. G. T., Sales, C. C. S., & Serafim, W. F. L. (2019). Sobrecarga, sintomas depressivos e ansiosos em cuidadores principais de crianças e adolescentes em terapia renal substitutiva. *Braz. J. Nephrol.*, 41(3), 356-363. Doi: <https://doi.org/10.1590/2175-8239-JBN-2018-0039>.
- Macedo, E. C., Silva, L. R., Paiva, M. S., & Ramos, M. N. P. (2015). Sobrecarga e qualidade de vida de mães de crianças e adolescentes com doença crônica: revisão integrativa. *Rev. Latino-Am. Enfermagem*, 23(4), Doi: <https://doi.org/10.1590/0104-1169.0196.2613>.
- Machado, L. D., & Lavrador, M. C. C. (2009). Por uma clínica da expansão da vida. *Interface – Comunicação, Saúde, Educação*, 13(Suppl. 1), 515-521. Doi: <https://dx.doi.org/10.1590/S1414-32832009000500004>.
- Marcondes, M. M., Pinheiro, L., Queiroz, C., Querino, A. C., Valverde, D., França, D., Sotero, E. C., Rios, F., Romio, J. A. F., Carvalho, L. D. P., Lima, M., & Silva, T. D. (2013). Dossiê mulheres negras: retrato das condições de vida das mulheres negras no Brasil. *Instituto de Pesquisa Econômica Aplicada (Ipea)*. Recuperado de <http://repositorio.ipea.gov.br/handle/11058/3039>.
- Martínez, I. (2018). *Varones cuidadores y corresponsabilidad de género en el Programa de Asistentes Personales*. Dissertação de mestrado, Universidade Federal do Espírito Santo, Repositório Institucional da UFES. Recuperado de <http://repositorio.ufes.br/handle/1011282>.
- Martins, C. S. M. E., Barroso, A. C., Silva, A. M. D., & Frota, A., M. (2013). Vivência de mães no cuidado à criança diabética tipo I. *Revista Rede de Enfermagem do Nordeste*, 14(1), 42-49. Recuperado de <https://www.redalyc.org/pdf/3240/324027985006.pdf>.
- Minayo, M. C. D. S., Deslandes, S. F., & Gomes, R. (2016). *Pesquisa social: teoria, método e criatividade*. Petrópolis, RJ: Editora Vozes.

- Nascimento, A. O., & Faro, A. (2016). Estratégias de enfrentamento e o sofrimento de mães de filhos com paralisia cerebral. *Salud & Sociedad*, 6(3), 195-210. Recuperado de [https://www.researchgate.net/publication/298943538\\_Estrategias\\_de\\_Enfrentamento\\_e\\_o\\_Sofrimento\\_de\\_Maes\\_de\\_Filhos\\_com\\_Paralisia\\_Cerebral](https://www.researchgate.net/publication/298943538_Estrategias_de_Enfrentamento_e_o_Sofrimento_de_Maes_de_Filhos_com_Paralisia_Cerebral).
- Oliveira, E. F., Araújo, F. L. S. M., Pinho, J. R. O., & Pacheco, M. A. B. (Orgs.). (2017). *Redes de Atenção à Saúde: Rede de Atenção à Saúde das Pessoas com Doenças Crônicas no Âmbito do Sistema Único de Saúde*. São Luís: EDUFMA. Recuperado de <https://ares.unasus.gov.br/acervo/html/ARES/9913/3/Redes%20de%20Aten%C3%A7%C3%A3o%20%C3%A0%20Doen%C3%A7as%20Cr%C3%B4nicas.pdf>.
- Resende, D. K. (2017). Maternidade: uma construção histórica e social. *Pretextos – Revista da Graduação em Psicologia da PUC Minas*, 2(4), 175-191. Recuperado de <http://200.229.32.55/index.php/pretextos/article/view/15251/11732>.
- Santos, S. M. M., & Oliveira, L. (2010). Igualdade nas relações de gênero na sociedade do capital: limites, contradições e avanços. *Revista Katálysis*, 13(1), 11-19. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1414-49802010000100002>
- Scott, J. (1989). *Gênero: uma categoria útil para a análise histórica* (M. B. Ávila & C. Dabatt, Trad. Recife: SOS Corpo.
- Silva, J. M., & Araujo, T. C. C. F. (2019). Reabilitação pediátrica: suporte social e estresse em casos de paralisia cerebral. *Psicologia: Teoria e Prática*, 21(1), 137-153. Doi: <https://dx.doi.org/10.5935/1980-6906/psicologia.v21n1p137-153>.
- Silva, M. A. S., Reichert, A. P. S., Souza, S. A. F., Pimenta, E. A. G., & Collet, N. (2018). Doença crônica na infância e adolescência: vínculos da família na rede de atenção à saúde. *Texto Contexto Enferm.*, 27(2). Doi: <https://doi.org/10.1590/0104-070720180004460016>.
- Sousa, L. P., & Guedes, D. R. (2016) A desigual divisão sexual do trabalho: um olhar sobre a última década. *Estudos avançados*, 30(87). Doi: <https://doi.org/10.1590/S0103-40142016.30870008>.
- Speridião, P. G. L., Lopes, K. P., Zihlmann, K. F. & Silveira, F. A. (2021). Redes de apoio de mães de crianças com constipação intestinal crônica funcional. *Revista Saúde & Ciência*, 9(1), 71-84. Doi: <https://doi.org/10.35572/rsc.v10i1.415>.
- Spink, M. J. P. (2003). *Psicologia social e da saúde: práticas, saberes e sentidos*. Petrópolis, RJ: Vozes.
- Vaz, J. C., Milbrath, V. M., & Gabatz, R. I. B. (2019). Conhecendo as crianças com condição crônica e suas famílias. *CIAIQ2019*, 2, 313-322. Recuperado de <https://proceedings.ciaiq.org/index.php/CIAIQ2019/article/view/2033>.

Martins, R. M., & Reis, L. B. *Ser mãe de um filho com doença crônica: vivências do cuidar*

Wegner, W., & Pedro, E. N.R, (2010). Os múltiplos papéis sociais de mulheres cuidadoras-leigas de crianças hospitalizadas. *Revista Gaúcha de Enfermagem*, 31(2), 335-342. Doi: <https://doi.org/10.1590/S1983-14472010000200019>.

Recebido em:

Aceito em:



A revista PPP está licenciada com uma Licença [Creative Commons Atribuição-NãoComercial 4.0 Internacional](https://creativecommons.org/licenses/by-nc/4.0/)